Roma, 27 febbraio 2009

Associazione "Giuseppe Dossetti
i Valori - Sviluppo e Tutela dei Diritti"

Malattie Rare e Disabilità
Siamo Rari Ma Tanti

MALATTIE RARE: IL RUOLO DELLE SOCIETA' MEDICO SCIENTIFICHE

Prof. Pasquale Spinelli – Presidente FISM
Federazione delle Società Medico-Scientifiche Italiane

Roma, 27 febbraio 2009

LE MALATTIE RARE

- **Sono più di 8000 (per il 90% di origine genetica) e circa 500 riconosciute ufficialmente in Italia**

- **Colpite più di un miione di persone**

MANCA INDAGINE EPIDEMIOLOGICA sul Territorio Nazionale *(Relazione Fumagalli 2008)*

Roma, 27 febbraio 2009

LE SOCIETA' MEDICO-SCIENTIFICHE (SMS)

Un prezioso alleato e un consapevole consigliere nelle scelte della politica e nel sociale

- **Indirizzare** le azioni da intraprendere
  (Classificazione RARECARE-EMEA; attività di diagnosi precoce e prevenzione)

- **Sottolineare** il bisogno e il miglior impiego delle risorse economiche
  (Non auto-sufficienza, cure domiciliari, assistenza territoriale, Razionalizzare le raccolte fondi, etc.)

"In tempi di crisi economica internazionale, le SMS facciano sentire la loro voce nella società, per uscire dalla recessione senza che i fondi per le Malattie Rare vengano ridotti" Nature – Febbraio 2009

Roma, 27 febbraio

FISM, SMS e MALATTIE RARE

- Pochi tumori nell'elenco nazionale, usato non solo per esenzioni, ma anche per finanziamento ricerca indipendente su malattie rare dall'AIFA.
- Tumori pediatrici e ematologici seguiti meglio dei tumori solidi degli adulti, che non hanno centri di riferimento, collaborazioni e canali di informazione.
- Progetto Rete Tumori Rari del MS.
- Il concetto di rete: riduce migrazioni, ingorghi e frazionamento risorse, ma tempo medico aggiuntivo. Reti Regionali da interfacciare con altre reti tematiche.
- Validità delle reti se validità dei centri afferenti.

Roma, 27 febbraio 2009

SMS e le MALATTIE RARE

UN CONTINUO STIMOLO A SENSIBILIZZARE L'ATTENZIONE
Rari-Eccezionali//Prevalenza-Incidenza

MEDIA ⟵ ⟶ **SOCIETA' CIVILE**

LINGUAGGIO
+ SEMPLICE e COMPRENSIBILE

INFORMAZIONI
SICURE E DA FONTI ATTENDIBILI

Roma, 27 febbraio 2009

SMS e le MALATTIE RARE

- **LINGUAGGIO** da “Addetti ai lavori”

  NO → SEMPLIFICAZIONE

  SI → MAGGIOR COMPRENSIBILITA’

- **INFORMAZIONI E FONTI**

  → CORRETTEZZA e AFFIDABILITA’

INTERNET = *fonte inesauribile di “sapere”*
ma quali informazioni e fonti???

Roma, 27 febbraio 2009

SMS - GRUPPI DI OSSERVAZIONE

- **VERIFICARE E CERTIFICARE** il flusso informativo-documentale
- **MONITORARE** costantemente la ricerca
- **TRADURRE** gli studi specifici in pubblicazioni accessibili al professionista medico e/o alla libera consultazione

DIBATTITO SCIENTIFICO ⟷ **BLOG SITI MEDICI PUBLICAZIONI**

Roma, 27 febbraio 2009

COORDINAMENTO INTERDISCIPLINARE

COORDINARE PROTOCOLLI INTERDISCIPLINARI e LINEE GUIDA. Prospettive multiple su una stessa patologia

LA MISSION FISM



Roma, 27 febbraio 2009

LA CATENA DELLA "DISPERAZIONE"

TUMORI RARI

Prevalenza 50/100.000
il 20% di tutti i casi di neoplasia maligna

DATI STATISTICI

Difficoltà a raggiungere rilevanza statistica negli studi clinici

FARMACI ORFANI

NO a autorizzazione alla vendita, utilizzo come off-label

NO a rimborso ai pazienti
Extra burocrazia
difficoltà legali

Roma, 27 febbraio 2009

LA CATENA DELLA "DISPERAZIONE"

TUMORI RARI

SINERGIA d'intervento
SMS e INDUSTRIA del FARMACO
Network Europeo per gli Studi Clinici
Rete Tumori Rari

DATI STATISTICI

Difficoltà a raggiungere rilevanza statistica negli studi clinici

FARMACI ORFANI

Circa il 50% dei prodotti anti-tumorali per rare neoplasie, inseriti nella *EU Orphan Drug Regulation* vengono dichiarati Farmaci Orfani

Roma, 27 febbraio 2009

SUPPORTO E RELAZIONE CON LE ASSOCIAZIONI DEI PAZIENTI

DIETRO OGNI MALATTIA C'E'
UNA PERSONA e UNA FAMIGLIA

SPESSO UN FATTORE MOLTIPLICATORE DEI PROBLEMI, ma anche delle soluzioni

AIUTIAMOLI AD USCIRE DALL'OMBRA

PERCORSI GUIDATI
per una maggiore consapevolezza

Roma, 27 febbraio 2009

SUPPORTO E RELAZIONE CON LE ASSOCIAZIONI DEI PAZIENTI

- **MOMENTI DI INCONTRO CONDIVISI sulle tematiche della prevenzione, attenzione agli aspetti contrastanti e ansiogeni, effetti vita sociale, affettiva e lavorativa…, la PRIVACY(!)**

- **DIFFUSIONE SERIA** delle informazioni *"con juicio",* senza allarmismi

Roma, 27 febbraio 2009

SUPPORTO E RELAZIONE CON LE ASSOCIAZIONI DEI PAZIENTI

DADO MAGICO

- **Numerosi eventi sul territorio *(Sardegna, Calabria, Lazio, Trentino) per raccogliere "sapere"***

- **Empowerment – Formazione legislativa, sociale, amministrativa e sanitaria *(Aspetti scientifici, info giuridiche, coordinamento con MMG, Pediatri, Reti Reg. Malattie Rare, numero verde per gli utenti "invisibili, ma reali")***

Roma, 27 febbraio 2009

SUPPORTO E RELAZIONE CON LE ASSOCIAZIONI DEI PAZIENTI

BLOG – Corriere della Sera

di **Margherita de Bac**

- **SPAZIO VIRTUALE di INCONTRO/CONFRONTO dedicato al mondo delle malattie rare e alle complesse problematiche sanitarie, sociali e umane**
- **DIARIO PUBBLICO, TESTIMONIANZE DI VITA, e APPROFONDIMENTO SCIENTIFICO per sensibilizzare e informare medici, operatori sanitari, famiglie e pazienti**

www.lemalattierare.info

Roma, 27 febbraio 2009

FISM e le SMS

Preziosi alleati e consapevoli consiglieri nelle scelte della politica e nel sociale

- ***Promozione e Patrocinio** alle iniziative tramite blog e sito FISM (www.fism.it)*
- ***Diffusione delle info** alle SMS, moltiplicando i punti di contatto con i media e il pubblico*
- ***Disponibilità a collaborazione** a progetti scientifici condivisi (Giornate della Prevenzione, etc…)*

Roma, 27 febbraio 2009

Malattie Rare e Disabilità
Siamo Rari Ma Tanti

"La comunità umana si distingue dall'orda primitiva quando decide di prendersi cura del suo membro più fragile;
la medicina diventa professione quando alla *pietas* unisce sistematicamente conoscenze scientifiche "

Sandro Spinsanti