UNITI
PER LE MALATTIE RARE

LE AZIONI DI UNIAMO FIMR e EURORDIS A SOSTEGNO DEL MALATO RARO

Simona Bellagambi
Rappresentante UNIAMO FIMR nel Consiglio delle Alleanze Nazionali di EURORDIS


Rare Disease Day
GIORNATA DELLE MALATTIE RARE
28 Febbraio 2009
L'assistenza al paziente: una questione pubblica!
www.rarediseaseday.org
Photo © Isabel Corthier
EURORDIS
achse
UNIAMO
NORD
ANBRaRo
FEDER
ALAN
CORD
orphanet
FARMINDUSTRIA

TEMA GENERALE 2008 – 2011: **LE MALATTIE RARE: UNA PRIORITA' DELLA SANITA' PUBBLICA**

FOCUS 2009 **"IL PAZIENTE AL CENTRO DELL'ASSISTENZA"**

SLOGAN 2009: **" L'ASSISTENZA AL PAZIENTE: UNA QUESTIONE PUBBLICA"**

Le MR per la loro specificità sono il settore che più di altri può beneficiare del valore aggiunto di una strategia comune europea

Non esiste una altro settore della sanità dove le associazioni e le federazioni di associazioni rappresentative di malati con malattia rara siano così forti ed impegnate con i Servizi Sanitari pubblici

Misure approntate dall'UNIONE EUROPEA

- Regolamento sui medicinali orfani (1999),
- Regolamento sui medicinali pediatrici (2006),
- Regolamento sulle terapie avanzate (2007),
- Programma di azione comunitaria nel campo della sanità pubblica (1999-2003),
- Programma di azione comunitaria nel campo di sanità pubblica (2007-2013),
- 7 programma quadro dell' UE per la ricerca (2007-2013)

***Le parole chiave della politica europea sulle malattie rare si possono riassumere in*:**

promuovere le conoscenze anche attraverso banche dati comuni

creazione di reti europee con centri di eccellenza di livello nazionale

facilitare l'accesso alle informazioni (professionisti, ricercatori, malati)

favorire la cooperazione transnazionale anche nella ricerca

promuovere la sorveglianza della malattie rare

EURORDIS

- Eurordis, costituita nel 1997 a Parigi, raggruppa oltre 260 associazioni dedicate alle malattie rare in 33 Paesi diversi.

- Eurordis partecipa ai progetti europei sulle malattie rare e dal 2002 ha assunto il coordinamento di oltre cinque progetti europei.

- Rafforzamento dei rappresentanti dei pazienti nella ricerca dell'assistenza pluridisciplinare e completa ed equa

- promozione di soddisfacenti politiche pubbliche

RAPSODY PROJECT network di servizi a sostegno del paziente e della sua famiglia

EURORDISCARE 2- 3 indagini sulla diagnosi, accesso e disponibilità di cure

Dichiarazione dei principi comuni sui Centri di Expertise e delle Reti europee di riferimento

Dichiarazione dei principi comuni sui Centri di Expertise e delle Reti europee di riferimento

Comunicazione della Commissione Europea

partecipazione a EUROPLAN : sviluppo di Raccomandazioni per la definizione di un programma strategico per le M.R. a livello nazionale

lavoro congiunto delle 16 alleanze rare nazionali di malattia sulle politiche nazionali sui centri di expertise così come delle 25 specifiche federazioni di malattia rara sulle reti europee di riferimento

UNIAMO

- costituita a Roma nel 1999 -riunisce 70 Associazioni Nazionali
- rappresenta oltre 600 patologie rare ed è legittimata ad agire per la tutela giudiziaria delle persone affette (DPCM 21/6/2007)
- Membro del Consiglio delle Alleanze Nazionali di EURORDIS

- Promuovere azioni a sostegno dei Malati Rari
- Proporre e sostenere azioni legislative, riferite alle Malattie Rare e ai Farmaci Orfani
- Favorire la corretta e puntuale applicazione a livello nazionale del Regolamento Europeo sui Farmaci Orfani

- Promuovere e sostenere lo sviluppo di alleanze tra le associazioni di pazienti localmente
- Essere interlocutore autorevole delle istituzioni nella programmazione socio-sanitaria e nelle politiche di Sanità Pubblica in materia di malattie rare rappresentando la voce del paziente
- Incentivare la cooperazione nazionale ed internazionale tra le organizzazioni di pazienti

UNIAMO
FEDERAZIONE ITALIANA MALATTIE RARE
ONLUS

Rare Disease Day

Creazione della rete e informazione

“Insieme”, Giornate di socializzazione per malati affetti da patologie rare. parzialmente finanziato dal Ministero della Solidarietà Sociale

Coordinatori della guida “Malattie Rare – Associazioni in Italia” I e II ediz.

Sito ufficiale www.uniamo.org newsletter e bollettini informativi

“Pollicino”, banca dati creata su base regionale dai pazienti a supporto di tutte le persone affette da malattia rara, ai loro familiari e ai medici curanti (www.malatirari.it).

Rafforzamento delle associazioni

“Dado Magico”, eventi di formazione legislativa in ambito sociale, sanitario e sociosanitario. parzialmente finanziato dal Ministero della Solidarietà Sociale
Trento- Roma- Cosenza- Cagliari

Formazione dei professionisti sanitari

Seminario **“Conoscere per assistere”** Roma 26-28 Febbraio 2009
In collaborazione con **FIMMG, FIMP, SIMG,SIMGePed, SIP e FARMINDUSTRIA**
rivolto a professionisti sanitario a livello territoriale -pediatri di famiglia e medici di medicina generale- con l’obiettivo di formare i partecipanti ad una nuova sensibilità diagnostica ma soprattutto assistenziale di fronte al malato (passaggio dall’età pediatrica all’adulto) affetto da malattia rara.

“ **Fantàsia**”, seminari sui temi del sospetto clinico, dell’accertamento diagnostico e del percorso dalla diagnosi alla terapia
Pavia – Roma

Corsi annuali con ECM sulle Malattie Rare per personale medico e paramedico

Sensibilizzazione dell'opinione pubblica

Coordinatori in Italia della Giornata delle Malattie Rare 2008 e 2009

Spot televisivo sulle Malatti Rare e filmato

Partecipazione a programmi televisivi e radiofonici -articoli

Advocacy

Percorsi assistenziali locali

Supporto all'azione europea – lettera al Ministro Sacconi

Atto di Sindacato Ispettivo Pubblico sull'aggiornamento della lista delle malattie rare D.M.279/2001

Centri di riferimento e reti europee

Legge sulle malattie rare e piano nazionale


Rare Disease Day
GIORNATA DELLE MALATTIE RARE
28 Febbraio 2009
L'assistenza al paziente: una questione pubblica!
www.rarediseaseday.org
Photo © Isabel Corthier
EURORDIS
achse
UNIAMO
NORD
ANBRaRo
FEDER
ALAN
CORD
orphanet
FARMINDUSTRIA