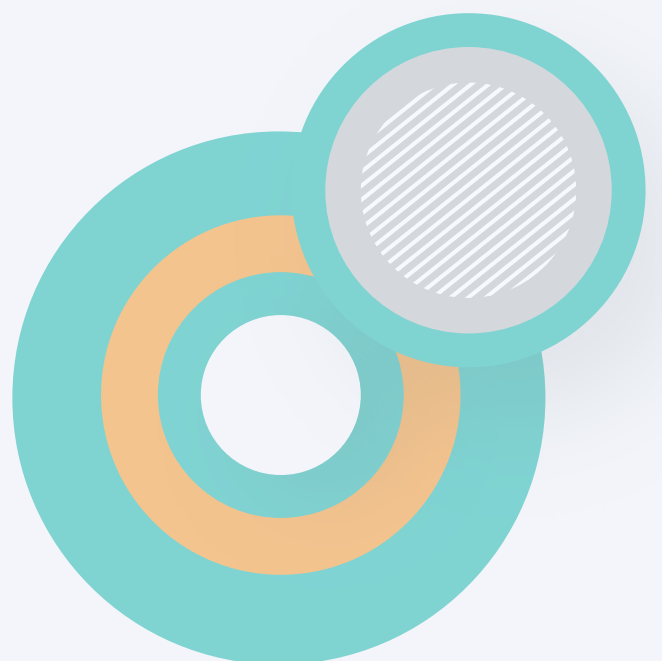




INPAGS

I PAZIENTI PROTAGONISTI
DELLE DECISIONI TERAPEUTICHE





Contesto

Sempre più negli ultimi anni le Associazioni di Pazienti stanno ricoprendo un ruolo centrale presso gli enti regolatori. Attraverso questo processo di progressivo e reale coinvolgimento, lo slogan 'il paziente protagonista' sta acquistando peso e concretezza.

Per quanto riguarda il settore farmaceutico, in ambito europeo EMA si impegna a garantire che la voce del paziente sia inclusa nelle diverse attività di regolamentazione del ciclo di vita di un farmaco, con l'obiettivo di migliorare la qualità delle decisioni normative e maggiore fiducia nei nuovi medicinali immessi sul mercato dell'UE. La partecipazione dei pazienti è prevista e garantita nel Consiglio di amministrazione, nel Comitato per i medicinali orfani (COMP), nel Comitato pediatrico (PDCO), nel Comitato per le Terapie Avanzate (CAT) e nel Comitato per la Farmacovigilanza e la Valutazione dei Rischi (PRAC). Inoltre, l'Agenzia ha messo in atto delle procedure per raccogliere i contributi dei pazienti attraverso lo strumento della consultazione diretta.

In Italia, prima della riforma dell'AIFA era prevista la possibilità per la Commissione Consultiva Tecnico-Scientifica (CTS) di svolgere audizioni con soggetti terzi (ditte farmaceutiche, esponenti nazionali ed esteri del mondo accademico, società scientifiche, associazioni di pazienti) per acquisire un panorama più completo rispetto specifiche problematiche di natura scientifica e/o regolatoria. Sono, inoltre, previste delle iniziative - gli Open Aifa, oggi AIFA Incontra - volte a favorire un dialogo diretto e trasparente. Associazioni di pazienti, rappresentanti della società civile, del mondo accademico, aziende farmaceutiche e ogni altro soggetto interessato possono inviare una richiesta di partecipazione motivata agli incontri, che si svolgono di norma con cadenza mensile, compatibilmente con gli impegni istituzionali dei vertici AIFA. Si tratta, in questo caso, di un coinvolgimento 'eventuale', su richiesta, che può non essere accolta.





Con il Decreto-legge 8 novembre 2022, n. 169, è stato avviato un processo di modifica dell'attuale organizzazione dell'AIFA, determinando un radicale riassetto gestionale e amministrativo della stessa e che probabilmente contribuirà a ridisegnare anche la partecipazione dei pazienti.

I pazienti e le loro Associazioni, in ragione anche della propria esperienza diretta sulla patologia, devono essere considerati tra gli stakeholder di riferimento. Essi, infatti, posseggono una conoscenza diretta e approfondita dell'impatto delle proprie specifiche patologie sulla qualità di vita e, attraverso la propria rappresentanza, sono in grado di trasferire in maniera chiara e con forza insostituibile, l'impatto, nella Real Life di determinate scelte terapeutiche. Una partecipazione strutturale delle associazioni alle decisioni terapeutiche comporta vantaggi per tutto il sistema perché maggiormente condivise e comprese dalla comunità dei pazienti.

Un processo di riconoscimento e partecipazione delle singole Associazioni di pazienti è stato già avviato tempo fa dal Ministero della Salute con atto di indirizzo del 10 ottobre 2022, con cui si stabiliscono le regole generali per il loro coinvolgimento ai processi decisionali del Ministero della Salute degli Enti (associazioni o organizzazioni dei cittadini e dei pazienti impegnate su tematiche sanitarie) per la promozione della salute, riferita a tutte le attività di cui si occupano le Direzioni Generali del Ministero della salute (è importante seguire l'avanzamento di tale processo poiché la lista adottata dal MS potrebbe essere condivisa con AIFA per scopi di audizione presso l'Agenzia stessa).

Progetto InPags

Il Progetto "InPags - I pazienti protagonisti delle decisioni terapeutiche", realizzato da Rarelab srl, ha l'obiettivo di favorire e coordinare un dialogo tra associazioni di pazienti e AIFA al fine di definire tempi e modalità per una strutturale partecipazione delle stesse ai processi decisionali che toccano le scelte terapeutiche, e che quindi ricadono direttamente sui pazienti. A questo scopo ha coinvolto un ampio gruppo di Associazioni di pazienti - provenienti dal mondo raro, cronico e oncologico - e Organizzazioni che partecipa ad un Tavolo di discussione che consentirà di avviare un confronto con AIFA: l'InPagsNetwork.

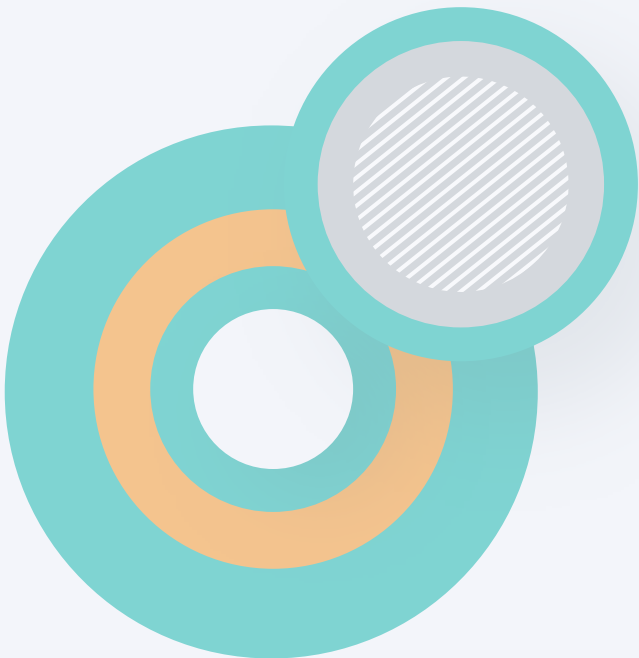
Le Associazioni dell'InPagsNetwork

- A.I.A.F. ASSOCIAZIONE ITALIANA ANDERSON-FABRY APS
- A.I.L.U. - ASSOCIAZIONE ITALIANA LEUCODISTROFIE UNITE E MALATTIE RARE
- A.I.S.A. MARCHE ODV ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROMI ATASSICHE
- A.M.I.C.I. LAZIO
- A.M.A.R.E.
- AICCA ASSOCIAZIONE ITALIANA CARDIOPATICI CONGENITI BAMBINI E ADULTI
- AIG - ASSOCIAZIONE ITALIANA GLICOGENOSI
- AIL ASSOCIAZIONE ITALIANA CONTRO LE LEUCEMIE, I LINFOMI E IL MIELOMA
- AIM - ASSOCIAZIONE ITALIANA MIASTENIA E MALATTIE IMMUNODEGENERATIVE - AMICI DEL BESTA ODV
- AIPAMM ASSOCIAZIONE ITALIANA PAZIENTI CON MALATTIE MIELOPROLIFERATIVE CRONICHE
- AISMME ASS. ITALIANA SOSTEGNO MALATTIE METABOLICHE EREDITARIE
- ALAMA - ASSOCIAZIONE LIBERI DALL'ASMA, DALLE MALATTIE ALLERGICHE, ATOPICHE, RESPIRATORIE E RARE - APS
- AMIP ODV ASSOCIAZIONE MALATI DI IPERTENSIONE POLMONARE
- ANMAR ASS. NAZ. MALATI REUMATICI
- APAIM - ASSOCIAZIONE PAZIENTI ITALIA MELANOMA
- APIAFCO ASSOCIAZIONE PSORIASICI ITALIANI AMICI DELLA FONDAZIONE CORAZZA
- ASSOCIAZIONE ANGIOEDEMA EREDITARIO ED ALTRE FORME RARE - AAEE
- ASSOCIAZIONE CONSLANCIO
- ASSOCIAZIONE ITALIANA ANGIODISPLASIE ED EMANGIOMI INFANTILI
- ASSOCIAZIONE ITALIANA GAUCHER
- ASSOCIAZIONE ITALIANA MACRODATTILIA E PROS - AIMP APS
- ASSOCIAZIONE ITALIANA MUCOPOLISACCARIDOSI E MALATTIE AFFINI
- ASSOCIAZIONE MIASTENIA ODV
- ASSOCIAZIONE MIASTENIA GRAVIS ODV
- ASSOCIAZIONE NAZIONALE ALFA1-AT ODV
- ASSOCIAZIONE NAZIONALE DISPLASIA ECTODERMICA A.N.D.E.
- ASSOCIAZIONE NAZIONALE ITALIANA MALATI SINDROME DI SJÖGREN (A.N.I.MA.S.S.) ODV

- ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE CON MALATTIE REUMATOLOGICHE E RARE - APMARR APS ETS
- ASSOCIAZIONE NAZIONALE PORPORA TROMBOTICA TROMBOCITOPENICA
- ASSOCIAZIONE NESSUNO È ESCLUSO
- ASSOCIAZIONE PIERA CUTINO
- COMETA A.S.M.M.E. -ASSOCIAZIONE STUDIO MALATTIE METABOLICHE EREDITARIE
- CONACUORE ODV
- CONRETT ETS
- DEBRA ITALIA ETS
- FAMIGLIE SMA
- FEDERAZIONE ASSOCIAZIONI INCONTINENTI E STOMIZZATI - FAIS ODV
- FIMARP FEDERAZIONE ITALIANA MALATTIE POLMONARI
- FONDAZIONE HOPEN
- FONDAZIONE REB ETS
- GILS GRUPPO ITALIANO PER LA LOTTA ALLA SCLERODERMIA
- LA STELLA DI LORENZO APS
- LE ALI DI CAMILLA APS ETS
- LIFC - LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA
- LOLLO PER LA SINDROME DI BRUGADA ODV
- ORCHESTRA PER LA VITA APS
- RETINA ITALIA ODV
- SOS LINFEDEMA E.T.S
- UILDM GENOVA ODV
- UILDM MONTECATINI TERME "LA FORZA DI NEMO"
- UN RESPIRO DI SPERANZA
- UNIONE TRAPIANTATI DI PADOVA

Le Organizzazioni del Progetto InPags

- ACCADEMIA DEI PAZIENTI EUPATI ITALIA
- CITTADINANZATTIVA



A.I.A.F.

ASSOCIAZIONE ITALIANA ANDERSON-FABRY APS



L'Associazione Italiana Anderson-Fabry AIAF APS è stata fondata nel 2016 in seguito all'unione di due precedenti Associazioni Pazienti fondate nel 2002 (AIPAF - Associazione Italiana Pazienti Anderson-Fabry e GIPF - Gruppo Italiano Pazienti Fabry) e rappresenta oggi l'unica realtà associativa nazionale di riferimento per le persone e famiglie con Malattia di Anderson-Fabry. AIAF APS non ha fini di lucro e si impegna per dare sostegno e tutela a pazienti e famiglie, affinché non si sentano soli a partire dal delicato momento della diagnosi permettendo di restare successivamente in contatto con la comunità dei pazienti con l'intento di migliorare la qualità di vita; offre supporto nella gestione delle problematiche correlate alla malattia di Fabry in diversi contesti (sociale, psicologico, assistenziale e di tutela legale). L'Associazione intrattiene relazioni istituzionali nella veste di portavoce dei bisogni dei pazienti, delle famiglie e dei caregiver ed è impegnata in contesti nazionali ed internazionali, spesso in collaborazione con le altre Associazioni che si occupano di persone con malattie rare ed altre malattie lisosomiali. Inoltre, elabora promuove e realizza progetti nel campo socio-sanitario e si interfaccia con Medici Specialisti, Aziende Sanitarie, Istituzioni, Aziende farmaceutiche e con tutti i soggetti che abbiano un ruolo nella vita dei pazienti, al fine di identificare i migliori percorsi di cura e di assistenza nella quotidianità.

www.aiaf-malattiadifabry.org

A.I.L.U.

**ASSOCIAZIONE ITALIANA LEUCODISTROFIE UNITE E MALATTIE
RARE**



L'A.I.L.U. Associazione Italiana Leucodistrofie Unite e malattie rare è nata nel 1988 per volontà di due genitori con figli affetti da ALD, alcuni malati leucodistrofici, medici e persone di "buona volontà". E' un'organizzazione senza scopo di lucro impegnata nella lotta alle malattie leucodistrofiche in particolare e malattie affini - patologie rare - in generale. Sulla base delle proprie disponibilità, l'associazione persegue gli scopi istituzionali tra i quali ci sono: riunire le persone affette di ALD (Adrenoleucodistrofia), AMN (Adrenomieloneuropatia) e tutte le altre leucodistrofie; stabilire una rete di comunicazione tra le famiglie e coordinarle anche per stabilire una statistica e frequenza delle malattie leucodistrofiche; favorire il progresso nella conoscenza delle malattie leucodistrofiche e nell'impiego di mezzi atti a lenire gli effetti individuali, sociali, psicologici sia degli ammalati che delle famiglie; aumentare la sensibilità pubblica sulle Leucodistrofie, le malattie rare e le malattie genetiche attraverso l'organizzazione di conferenze, convegni, dibattiti pubblici, eventi in genere, ivi compresi anche eventi culturali e/o conviviali e pubblicazioni; attuare iniziative per raccogliere fondi da destinare alla ricerca medica o alla creazione di borse di studio per le indagini diagnostiche e/o terapie farmacologiche; rappresentare presso le istituzioni sanitarie e gli enti pubblici, le esigenze comuni ed i bisogni delle persone affette da patologie rare, particolarmente colpite dalle leucodistrofie. Si impegna, altresì, direttamente e/o indirettamente, nella tutela dei diritti delle persone affette da malattie rare.

www.associazionemailu.org

A.I.S.A. MARCHE ODV ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROMI ATASSICHE



L' A.I.S.A. Marche Odv, Associazione Italiana Sindromi Atassiche, lavora per stare accanto alle persone affette da sindromi atassiche e si impegna con grande energia per mettere in campo tutti gli strumenti utili a rallentarla: supporta la fisioterapia e promuove la ricerca scientifica, oltre a svolgere attività di informazione e sensibilizzazione. L'A.I.S.A. Marche ODV è stata costituita nell'anno 2009 ed è formata unicamente da volontari ed opera nel campo del Volontariato Sociale e Sanitario per incoraggiare e promuovere la ricerca scientifica genetico molecolare, biochimica ed immunologica sulle Atassie. Svolge attività di informazione e promozione per la loro prevenzione, presta sostegno globale ai pazienti Atassici e alle loro famiglie, aiutandoli nella risoluzione dei problemi derivanti dalla comparsa della malattia, raccoglie fondi per realizzare tali obiettivi.

www.atassia.it/marche

A.M.I.C.I. LAZIO

AMICILazio onlus



Associazione Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali
**Malattia di Crohn
Colite Ulcerosa**

L'Associazione A.M.I.C.I. Lazio (Associazione Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino, MICI), costituita nel novembre del 1988, è formata da persone affette da retto colite ulcerosa o malattia di Crohn, dai loro familiari e da tutti coloro che condividono i valori della solidarietà sociale. È riconosciuta centro di informazione e di sostegno psicologico per le persone con micis e i loro familiari, la cui missione è di prendere per mano il paziente sin dalle prime informazioni diagnostiche e accompagnarlo lungo la vita di malato cronico, aiutandolo a condurre una esistenza normale e dignitosa. L'associazione promuove in ogni modo la conoscenza delle malattie infiammatorie croniche intestinali (micis, malattia di Crohn e retto colite ulcerosa) al fine di favorire diagnosi precoci, le cure e gli aggiornamenti scientifici, sensibilizza gli organi governativi, amministrativi e sanitari, al fine di migliorare l'assistenza pubblica, promuove iniziative per assicurare adeguati mezzi di assistenza e sostegno per i pazienti e i loro familiari. Intraprende iniziative di accoglienza, ricreative, culturali, corsi, pubblicazioni, conferenze, manifestazioni, per educare i pazienti, aggiornare i medici, informare gli organi governativi, promuovere l'approvvigionamento di farmaci costosi e di difficile reperibilità. Dà assistenza gratuita e volontaria nell'espletare pratiche legislative (esenzioni ticket, legge 104, invalidità civile, eccetera) e consulenza psicologica.

www.amicilazio.org

A.M.A.R.E. ASSOCIAZIONE ABRUZZESE MALATTIE RARE EMORRAGICHE



A.M.A.R.E. Associazione Abruzzese Malattie Rare Emorragiche non ha scopo di lucro e persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale ed ha struttura democratica. L'Associazione ha la finalità di porre attenzione e dare sollievo, agli ammalati, in particolare i pazienti con malattie rare del sangue e di evidenziare le necessità assistenziali al fine di organizzare una assistenza medica adeguata. L'Associazione ha lo scopo di favorire, sostenere e promuovere progetti nei settori della ricerca scientifica di particolare interesse sociale, svolta da Gruppi di Ricerca, Fondazioni ovvero da essi affidata ad Università, Gruppi di ricerca ed altre (fondazioni che la svolgono direttamente, con particolare riferimento alla diagnosi, cura e riabilitazione delle malattie rare del sangue, delle neoplasie mieloproliferative, dei disturbi del metabolismo, delle malattie ad impronta vascolare, emorragica o trombotica e di quelle ematologiche in genere, non escluse quelle infettive.)

Promuove la raccolta e la divulgazione delle informazioni su studi relativi a diagnosi cura e riabilitazione delle malattie sopraindicate. Svolge l'attività di sensibilizzazione dell'opinione pubblica, curando la raccolta di contributi pubblici e Privati, destinati alla realizzazione di progetti di ricerca, nonché per l'attività dell'Associazione. Persegue fini di solidarietà sociale nell'ambito della Regione Abruzzo promuovendo lo sviluppo civile, culturale, sociale, ambientale ed economico della comunità. L'Associazione ha carattere volontario, non ha scopo di lucro ed è costituita con finalità esclusivamente di solidarietà sociale e le prestazioni fornite dagli aderenti sono gratuite.

www.amareonlus.it

AICCA ASSOCIAZIONE ITALIANA CARDIOPATICI CONGENITI BAMBINI E ADULTI



Dal 2009 AICCA - Associazione Italiana dei Cardiopatici Congeniti Bambini e Adulti - è un punto di riferimento nella quotidianità del cardiopatico congenito. Formata da pazienti, in collaborazione con medici, chirurghi, psicologi e peer counselor, oltre ad avere numerosi sedi sul territorio nazionale, opera anche nel reparto di Cardiologia e Cardiochirurgia Pediatrica e del Congenito Adulto dell'IRCCS Policlinico San Donato. Obiettivo principale del suo impegno è quello di trasformare un'esperienza difficile e che segna la vita di tanti bambini, giovani e adulti e delle loro famiglie, in una risorsa positiva, aiutando i cardiopatici congeniti a superare i problemi dell'età adolescenziale e raggiungere l'età adulta, consapevoli dei loro limiti ma anche delle potenzialità per costruirsi un futuro. L'Associazione ha lo scopo di favorire e promuovere la conoscenza di un problema che interessa più di 100.000 persone in Italia e contribuire alla formazione di quanti, a vario titolo, partecipano alla gestione di queste patologie. AICCA è un punto di riferimento nella quotidianità del paziente, è un mezzo per aggregare i pazienti anche geograficamente distanti e dar loro la possibilità di scambiarsi opinioni ed esperienze di confrontare le proprie problematiche.

www.associazioneaicca.com

AIG – ASSOCIAZIONE ITALIANA GLICOGENOSI



A Ottobre 1996 nasce "AIG-Associazione Italiana Glicogenosi". L'idea di istituire un'associazione nasce soprattutto dalla necessità, dei genitori di bambini con glicogenosi, di abbattere la solitudine causata dalla rarità della malattia. Promotori di questa idea sono il dott. Fabrizio Seidita, pediatra, e del dott. Ezio Giacomo Aceti, psicologo, entrambi padri di bambini con la glicogenosi, che insieme ad altri sei genitori, prevalentemente lombardi o seguiti negli ospedali di Milano o Genova, danno vita ad AIG. Gli obiettivi dell'Associazione Italiana Glicogenosi sono: uscire dell'isolamento e avere più informazioni sulla malattia; spingere la ricerca genica; essere presenti a livello istituzionale (presso il Ministero e l'ISS) Nel 1998 si presenta la prima proposta da parte dell'Istituto Gaslini di Genova per studiare una terapia genica per la tipo 1a. Con l'avvento di internet e dei social la necessità delle famiglie di reperire informazioni sulla malattia viene soddisfatta più facilmente, quindi le finalità dell'Associazione si sono modificate spostandosi sui servizi ai soci. Si inizia così con il supporto psicologico grazie al dott. Aceti e con l'avvocato fino ad arrivare ad oggi con i progetti di riabilitazione e fisioterapia respiratoria. Oggi sono molti anche gli interventi per risolvere i problemi dei pazienti con le proprie aziende sanitarie, con la scuola o con l'INPS.

www.aiglico.it

AIL ASSOCIAZIONE ITALIANA CONTRO LE LEUCEMIE, I LINFOMI E IL MIELOMA



AIL - Associazione Italiana contro le leucemie - linfomi e mieloma opera sul territorio nazionale grazie alle sezioni provinciali che collaborano in stretto rapporto con i Centri di Ematologia. Per portare a termine la propria mission, infatti, opera in tutta Italia tramite 83 sezioni che sono autonome sia dal punto di vista giuridico che amministrativo e hanno competenza provinciale. AIL promuove e sostiene la ricerca scientifica per la cura delle leucemie, dei linfomi e del mieloma; assiste i pazienti e le famiglie accompagnandoli in tutte le fasi del percorso attraverso la malattia con servizi adeguati alle loro esigenze; si propone di migliorare la qualità di vita dei malati e di sensibilizzare l'opinione pubblica alla lotta contro le malattie del sangue. Il ruolo fondamentale dell'AIL è l'attività svolta in collaborazione con le strutture pubbliche, sia universitarie che ospedaliere, a favore dei malati.

www.ail.it

AIM – ASSOCIAZIONE ITALIANA MIASTENIA E MALATTIE IMMUNODEGENERATIVE – AMICI DEL BESTA ODV



**ASSOCIAZIONE ITALIANA MIASTENIA
E MALATTIE IMMUNODEGENERATIVE
AMICI DEL BESTA ODV**

AIM - Associazione Italiana Miastenia e Malattie Immunodegenerative - Amici Del Besta ODV nasce, all'interno dell'IRCCS Istituto Neurologico "Carlo Besta", come organizzazione volontaria per divulgare al massimo la conoscenza della Miastenia tra il pubblico e gli operatori sanitari, per sensibilizzare le strutture sanitarie affinché affrontino in modo corretto questa malattia con diagnosi tempestive e cure adeguate; diffondere sul territorio nazionale le nuove conoscenze scientifiche, in modo da rendere sempre più efficace il trattamento della malattia; incoraggiare e finanziare la ricerca delle cause, il modo di svilupparsi e di progredire della Miastenia, condizione cruciale per il miglioramento del suo trattamento e l'auspicabile definitiva sconfitta di questa malattia. A questo scopo l'associazione si è costituita a Milano il giorno 10 dicembre 1981. È organizzata con sedi regionali presenti all'interno di diverse strutture ospedaliere. È tra i Soci Fondatori di EuMGA (European Myasthenia Gravis Association, un'organizzazione internazionale che funge da piattaforma informativa per le associazioni nazionali di MG in Europa). Il Presidente, il Dr. Renato Mantegazza, è Direttore dell'U.O.C. Neurologia 4 - Neuroimmunologia e Malattie Neuromuscolari della Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta. Il reparto è Centro di Riferimento Nazionale ed Europeo per la ricerca, diagnosi e cura della Miastenia.

www.miastenia.it

AIPAMM ASSOCIAZIONE ITALIANA PAZIENTI CON MALATTIE MIELOPROLIFERATIVE CRONICHE



L'AIPAMM OdV è l'unica associazione oggi in Italia che si occupa in modo esclusivo delle tre principali Neoplasie Mieloproliferative Croniche Ph - la trombocitemia essenziale (TE), la policitemia vera (PV) e la mielofibrosi idiopatica(MF) - attraverso una prospettiva d'insieme che comprende l'informazione, i diritti, i rapporti con i servizi sanitari, la ricerca. Nata nel 2012, l'Associazione è l'espressione nazionale dell'Associazione Mielofibrosi Gianbattista Mazzini, fondata a Crema da parenti amici e medici di Gianbattista Mazzini, scomparso nel 2004, dopo una lunga malattia. AIPAMM OdV ha conservato gli obiettivi dell'istituzione originaria (oggi sede territoriale) in quanto nata da una testimonianza concreta di vita e di malattia. Negli anni la sua azione si è tuttavia estesa ai temi portati dalle novità della ricerca scientifica e dal ruolo sempre più centrale assunto dal paziente nella gestione del proprio percorso terapeutico. Oggi l'Associazione offre accoglienza, informazione, orientamento, ai pazienti grazie anche a iniziative di sostegno all'autonomia e all'empowerment; supporta la formazione di ricercatori operativi nel campo delle malattie mieloproliferative croniche contribuendo anche alla donazione di strumentazioni per i laboratori di ricerca. All'interno della federazione FAVO e del MPN Network, esercita un'azione costante di advocacy, dialogando e confrontandosi con le Istituzioni italiane e internazionali, per promuovere programmi e azioni concrete in grado di incidere sulle politiche sociali, sanitarie e socio-sanitarie.

www.aipamm.it

AIMSME ASSOCIAZIONE ITALIANA SOSTEGNO MALATTIE METABOLICHE EREDITARIE



L'Associazione AISMME nasce nel 2005 da genitori di figli affetti da malattie metaboliche ereditarie. Si propone di dare voce a chi non ha voce, per ottenere risposte in termini di cura e assistenza da parte delle Istituzioni e soprattutto delle strutture sanitarie. E' un punto di riferimento e di ascolto per tutti coloro che direttamente o indirettamente sono colpiti da una malattia metabolica ereditaria. Supporta i pazienti e le famiglie, anche attraverso lo Centro di Aiuto-Ascolto con un numero verde dedicato 800.910.206, promuove l'inserimento sociale dei pazienti e sensibilizza per creare una cultura sulle malattie metaboliche ereditarie, informando le coppie, le donne in gravidanza, l'opinione pubblica, i medici e i decisori politici; si batte per la migliore assistenza e cura possibile; promuove il riconoscimento legislativo e l'abbattimento di una serie di carenze in tema di assistenza domiciliare, forniture di presidi farmaceutici sanitari, ivi compresi prodotti dietetici, e il pieno inserimento in ambiente scolastico dei bambini e lavorativo degli adulti; promuove e finanzia programmi di ricerca atti a migliorare le conoscenze cliniche e di base delle Malattie Metaboliche Ereditarie per aggiornare la possibilità di prevenzione, la diagnosi precoce, la cura e la riabilitazione con campagne informative, azioni di lobbying e la costante presenza a convegni e tavoli di lavoro. Da marzo 2017 un rappresentante di Aismme siede nel Coordinamento Nazionale per gli Screening neonatali istituito presso l'Istituto Superiore di Sanità a seguito della Legge 167/2016. Dal 2016 fa parte del gruppo ePAGs della ERN (European Reference Network) delle malattie metaboliche ereditarie - MetabERN.

www.aismme.org

ALAMA – ASSOCIAZIONE LIBERI DALL'ASMA, DALLE MALATTIE ALLERGICHE, ATOPICHE, RESPIRATORIE E RARE – APS



L'Associazione Liberi dall'Asma dalle Malattie Allergiche, Atopiche, Respiratorie e Rare, ALAMA - APS (già Associazione Laziale Asma e Malattie Allergiche - ALAMA), è stata costituita a Roma l'11 novembre 2002 da genitori di bambini allergici e asmatici e da pazienti affetti da allergie ed asma con il supporto di alcuni medici particolarmente attenti alle problematiche legate a queste patologie. L'Associazione si rivolge in primo luogo ai pazienti e alle loro famiglie, per aiutarli e per renderli consapevoli dell'importanza del rispetto scrupoloso delle prescrizioni e delle raccomandazioni del medico. Sia riguardo il trattamento terapeutico e riabilitativo, sia riguardo le norme di prevenzione e di gestione della malattia, norme che devono essere seguite in modo regolare e continuo. Si propone di sensibilizzare le Istituzioni e l'opinione pubblica su queste malattie largamente diffuse ed in costante aumento nella nostra società. Solo conoscendo le cause, comprese quelle correlate all'inquinamento, e i fattori scatenanti o aggravanti che sono alla base di queste condizioni croniche, si potrà raggiungere l'obiettivo di migliorare lo stato di salute e la qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie. L'Associazione, infine, si rivolge a coloro che non soffrono di queste patologie con l'obiettivo di accrescere in loro la consapevolezza del ruolo che possono avere per aiutare chi ne soffre a fruire e godere nel quotidiano delle tante cose che fanno parte di uno stesso stile di vita, con particolare riferimento al mondo della scuola e dello sport.

www.alama-aps.org

AMIP ODV ASSOCIAZIONE MALATI DI IPERTENSIONE POLMONARE



L'AMIP, Associazione Malati di Ipertensione Polmonare, è una ONLUS diventata nel 2022 ODV (organizzazione di volontariato) regolarmente registrata e operante sull'intero territorio nazionale. Fondata ufficialmente il 12 maggio 2000 da Maria Pia Proia, malata essa stessa, l'AMIP ODV ETS ha lo scopo principale di essere al servizio dei pazienti, i quali spesso si trovano a combattere un male ignoto più grande di loro. L'Associazione è finanziata principalmente dalle quote associative annuali e dalle donazioni (fiscalmente detraibili) dei soci e di altri sostenitori. Dal 2007 per i soci malati le quote associative annuali sono gratuite e qualsiasi loro offerta in denaro viene considerata donazione. Il bilancio annuale è pubblico e consultabile sul sito.

www.assoamip.net

ANMAR ASSOCIAZIONE NAZIONALE MALATI REUMATICI



L'ANMAR, Associazione Nazionale Malati Reumatici, nasce a Roma il 10 gennaio 1985 da un gruppo di pazienti e di medici, che assieme e di comune accordo, cercano da oltre venti anni di diffondere e favorire la conoscenza delle "Malattie Reumatiche" presso la Società, le Istituzioni Sanitarie e le Autorità Nazionali.

Nata con questa primaria esigenza, l'ANMAR oggi presta particolare attenzione alla sensibilizzazione dell'opinione pubblica attraverso importanti e fondamentali campagne informative, rivolte soprattutto alle difficoltà di gestire i diversi problemi collegati all'insorgenza all'evoluzione di queste malattie.

ANMAR è composta da 19 Associazioni Regionali, ciascuna con sede in ogni singola Regione, e pertanto presente e attiva su tutto il territorio nazionale.

www.anmar-italia.it

APAIM – ASSOCIAZIONE PAZIENTI ITALIA MELANOMA



APAIM Associazione Pazienti Italia con Melanoma è un'Associazione senza scopo di lucro che si occupa di divulgare la prevenzione primaria e secondaria del melanoma e dei tumori cutanei. La prevenzione è il nostro cavallo di battaglia e in questi anni da quando abbiamo fondato l'Associazione, organizziamo eventi per sensibilizzare i cittadini sull'importanza della diagnosi precoce attraverso degli screening gratuiti all'interno delle scuole, palestre, piazze e aziende ecc. Tutto questo è possibile grazie alla preziosa collaborazione degli Specialisti Dermatologi di tutto il territorio nazionale, ad oggi abbiamo organizzato 46 giornate di prevenzione durante le quali sono stati trovati più di 100 melanomi e altre forme tumorali della pelle. Inoltre tramite una pagina riservata all'interno dei social media accogliamo persone e familiari colpiti da melanoma e tumori della pelle, dove oltre a condividere la propria esperienza con persone colpite dalla stessa patologia, ci occupiamo di indirizzarli nelle strutture di riferimento e più appropriate in base alla storia clinica del paziente, evitando così di disperdere energia che dovrà essere investita nelle cure terapeutiche.

www.apaim.it

APIAFCO ASSOCIAZIONE PSORIASICI ITALIANI AMICI DELLA FONDAZIONE CORAZZA



APIAFCO Associazione Psoriasici Italiani Amici della Fondazione Corazza nasce nel 2017 e si batte quotidianamente per il diritto alla salute e la qualità della vita dei pazienti che soffrono di psoriasi e dermatite atopica. APIAFCO vuole essere un punto di riferimento per questi pazienti, per un coinvolgimento sistematico nel percorso di cura, al fine di vedere riconosciuta le patologie all'interno delle policy sanitarie, anche di cronicità, e definire un miglior percorso di assistenza di cui queste persone necessitano. La mission di APIAFCO è svolgere attività di tutela, sensibilizzazione, informazione e formazione, servizi a pazienti e caregiver.

In quest'ottica, l'Associazione opera attraverso numerose attività quali: corsi di formazione per i pazienti e volontari, supporto psicologico gratuito, fototerapia domiciliare in regione Emilia-Romagna, incontri sul territorio, open hospital, un numero verde al quale rispondono specialisti, conferenze, campagne di sensibilizzazione.

www.apiafco.org

ASSOCIAZIONE ANGIOEDEMA EREDITARIO ED ALTRE FORME RARE – AAEE



A.A.E.E. APS - ETS
Associazione volontaria per l'angioedema
ereditario ed altre forme rare di angioedema

L'Associazione Angioedema Ereditario ed altre forme rare è stata costituita il 29 Marzo 1980 allo scopo di diffondere la conoscenza della malattia al fine di consentire una corretta diagnosi; agire perché in Italia si realizzi la disponibilità piena, ed ai più alti livelli qualitativi, dei farmaci e dei presidi terapeutici necessari alla prevenzione ed alla lotta contro la malattia; sostenere e favorire l'accesso di tutti i pazienti alla adeguate terapie; collaborare all'organizzazione dell'attività di assistenza ai pazienti affetti da angioedema ereditario ed altre forme rare di angioedema; promuovere incontri e scambi di informazioni tra pazienti, tra pazienti e medici. Lavora inoltre per creare un documento sanitario di identificazione, ufficialmente riconosciuto con la descrizione della malattia, delle indicazioni terapeutiche d'urgenza e dell'indirizzo dei medici cui rivolgersi per ulteriori informazioni; L'associazione è volontaria, senza scopo di lucro, persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale ed è gestita completamente grazie al lavoro di pazienti e famigliari volontari.

www.angioedemaereditario.org

ASSOCIAZIONE CONSLANCIO



Il meglio di te.

L'associazione ConSLancio, nata nel 2015 su iniziativa di Andrea Zicchieri, si prefigge di sostenere, anche economicamente, i pazienti affetti da SLA e i loro familiari, di informarli su tutte le nuove sperimentazioni in atto e di fornire loro supporto burocratico. Tra i progetti portati avanti dall'associazione vi sono i poster presentati per 3 anni consecutivi al Simposio internazionale e al Meeting annuale dell'International Alliance of ALS/MND Association. Una spiaggia accessibile alle persone con disabilità è in via di realizzazione a Terracina, in collaborazione con l'associazione Beatrice Aps, mentre a Bari sono state organizzate delle uscite in barca a vela con un gruppo di pazienti con SLA, alcuni dei quali tracheostomizzati. Infine, sono stati acquistati e donati un mezzo di trasporto per consentire alle persone con disabilità di recarsi alle visite mediche e un'ambulanza attrezzata per i pazienti che si spostano in barella.

www.conslancio.it

ASSOCIAZIONE ITALIANA ANGIODISPLASIE ED EMANGIOMI INFANTILI - ILA



ILA - Associazione Italiana Angiodisplasie ed emangiomi infantili nasce a Milano nel Febbraio 2000 con l'obiettivo di diffondere e incentivare la Ricerca, la Conoscenza, la Diagnosi e l'applicazione delle Terapie efficaci nel campo delle Angiodisplasie e degli Emangiomi Infantili; organizzare forme di Assistenza e/o Sostegno alle persone interessate e favorire l'incontro ed il confronto fra pazienti e famiglie al fine di evitare ogni forma di "isolamento". Nel luglio 2010 modifica la propria denominazione in: ILA - Associazione Italiana angiodisplasie ed Emangiomi Infantili. La storia che ha portato alla fondazione di questa associazione senza scopo di lucro, dal carattere medico, scientifico e culturale, ha come protagonista una ragazza, Ilaria Cantarini, giovane biologa, la cui vita si spezza alla sola età di 27 anni, a seguito dell'aggravarsi di una rara e grave forma di angiodisplasia. Da oltre dieci anni ILA si distingue su tutto il territorio nazionale per il supporto e l'assistenza dedicata ai pazienti.

www.angioidisplasie.org

ASSOCIAZIONE ITALIANA GAUCHER



Associazione Italiana Gaucher nasce a Firenze dall'esperienza diretta e dall'impegno costante di alcune persone che hanno conosciuto e affrontato, e che continuano ad affrontare, la malattia di Gaucher. AIG attiva dal 1992 sia a livello nazionale che internazionale: siamo soci fondatori e facciamo parte della International Gaucher Alliance (IGA) e International Working Group on Gaucher Disease (IWGGD). Da sempre ha come obiettivi: diffondere a pazienti, familiari e medici (in particolare pediatri), specialisti e operatori un'informazione completa, corretta e costantemente aggiornata su tutti gli aspetti connessi con la malattia di Gaucher - diagnosi, sintomatologia, terapie, centri di riferimento, ricerca e sperimentazione; sostenere pazienti e familiari nel far fronte ai disagi derivanti dalla patologia; organizzare eventi nazionali ed internazionali di approfondimento, aggiornamento e confronto sulla malattia di Gaucher; promuovere, sostenere e monitorare la ricerca farmacologica, medico-scientifica e psicopedagogica; sensibilizzare medici ed operatori sanitari, scuola ed istituzioni, sui sintomi, sui problemi e sui disagi che la malattia causa ai pazienti ed ai loro familiari.

www.gaucheritalia.org

ASSOCIAZIONE ITALIANA MACRODATTILIA E PROS – AIMP APS



L'Associazione Italiana Macrodttilia e PROS APS è nata ufficialmente a gennaio 2017 da un gruppo di genitori di bambini affetti da macrodttilia. Ad aprile 2019 l'Associazione ha cambiato nome e ha ampliato la propria mission. Questa scelta è stata la naturale conseguenza della scoperta, durante la Prima Giornata Nazionale sulla Macrodttilia, che la macrodttilia, nella sua forma più frequente (tipo I), fa parte di uno spettro di patologie chiamato PROS. L'Associazione ha tra i suoi obiettivi quello di favorire uno scambio di informazioni ed esperienze tra le famiglie di piccoli e grandi pazienti e di supportare la ricerca. L'Associazione offre supporto e formazione alle persone con PROS e alle loro famiglie, sostiene la ricerca in questa area patologica ancora poco conosciuta e collabora con centri clinici, ricercatori e associazioni di pazienti di tutto il mondo. L'obiettivo è aumentare le conoscenze sulla storia naturale dello spettro, e migliorare i percorsi di diagnosi e la presa in carico e il trattamento dei pazienti.

www.associazione-nazionale-macrodttilia.org

ASSOCIAZIONE ITALIANA MUCOPOLISACCARIDOSI E MALATTIE AFFINI



L'obiettivo primario dell'Associazione Italiana Mucopolisaccaridosi e malattie affini è quello di aiutare le famiglie a reperire informazioni sulla malattia, che in quanto rara presenta un'esigua letteratura scientifica. Si cerca anche di agevolare lo scambio di esperienze sulla malattia, in modo da rompere l'isolamento ed intervenire al fine di facilitare la convivenza con questa patologia. A questo scopo l'associazione organizza congressi ("Congressi delle famiglie") durante i quali vengono esposti i progressi nella ricerca e si racconta l'esperienza delle famiglie nell'affrontare le situazioni quotidiane.

www.aimps.it

ASSOCIAZIONE MIASTENIA ODV



**ASSOCIAZIONE
MIASTENIA OdV**

L'Associazione Miastenia ODV è nata nel 1995, e opera prevalentemente nel Veneto. Essa si occupa delle persone affette da Miastenia Gravis, creando una rete solidale per la condivisione di informazioni utili al superamento dei disagi provocati alla patologia ed al miglioramento della qualità di vita. L'Associazione organizza eventi e attività formative rivolte sia degli operatori sanitari che ai pazienti e ai loro famigliari, per incrementare la conoscenza e la consapevolezza sulla patologia. L'Associazione sostiene la ricerca scientifica su nuove terapie e trattamenti per la miastenia grave, collabora con altre associazioni e organizzazioni del settore sanitario per incrementare la conoscenza e la consapevolezza sulla miastenia grave e favorire l'implementazione di politiche sanitarie a favore dei pazienti affetti da questa patologia.

ASSOCIAZIONE MIASTENIA GRAVIS ODV



L'obiettivo dell'Associazione Miastenia Gravis ODV è quello di far conoscere a cittadini e sanitari la Miastenia gravis, malattia rara e spesso misconosciuta. Per raggiungere tale obiettivo l'Associazione si impegna innanzitutto a informare e sostenere il paziente a convivere con la malattia e a porsi in relazione con essa anche tramite incontri programmati tra pazienti e familiari; a predisporre progetti di intervento psicologico, mediante gruppi di auto mutuo aiuto o sostegno individuale; a sensibilizzare gli operatori sanitari alla diagnosi precoce della Miastenia gravis e alla prevenzione delle ricadute, attraverso seminari, convegni, congressi; a organizzare eventi culturali e ricreativi volti alla sensibilizzazione della comunità riguardo alle problematiche e agli ambiti in cui opera l'Associazione; a raccogliere fondi per la ricerca scientifica istituendo iniziative inerenti la Miastenia gravis.

www.associazionemiasteniagravis.it

ASSOCIAZIONE NAZIONALE ALFA1-AT ODV



L'Associazione Nazionale Alfa1-At ODV, costituitasi nel 2001 e attiva su tutto il territorio nazionale, persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale nel campo dell'assistenza nei confronti dei soggetti portatori del deficit di alfa1-antitripsina e delle loro famiglie. In particolare l'Associazione, attraverso prestazioni non occasionali di volontariato, intende realizzare un sistema di assistenza economica e morale per tutti i portatori del deficit di alfa1-antitripsina, nonché sostenere psicologicamente le loro famiglie; favorire l'aggregazione di tutti i portatori del deficit di alfa1-antitripsina e di coloro che intendono contribuire alla lotta contro questa malattia; fornire un aiuto alle famiglie informandole sulle più recenti acquisizioni della ricerca medica e sui centri di cura che si occupano della malattia in maniera specifica; sensibilizzare l'opinione pubblica diffondendo la conoscenza delle problematiche relative al deficit di alfa1-antitripsina; favorire la diffusione delle informazioni ai medici, agli operatori sanitari, agli enti pubblici e privati su ogni argomento relativo al deficit di alfa1-antitripsina, anche attraverso l'organizzazione di congressi, giornate di studio e la pubblicazione di opere a carattere divulgativo; promuovere i rapporti con le associazioni mediche nazionali ed internazionali e con ogni altra organizzazione avente analoghe finalità istituzionali; acquisire tutti i mezzi finanziari necessari al raggiungimento delle predette finalità istituzionali incentivando la ricerca e la cura della malattia; favorire la federazione con altre associazioni che si occupano di malattie rare.

www.alfa1at.it

ASSOCIAZIONE NAZIONALE DISPLASIA ECTODERMICA A.N.D.E.



L'Associazione A.N.D.E. (Associazione Nazionale Displasia Ectodermica) nasce nel 1999 ad opera di Giulia Fedele, con l'intento di fare conoscere la Displasia Ectodermica, una rara malattia genetica e di fornire aiuto ai bambini da essa affetti. La Displasia Ectodermica si manifesta in molte forme, tutte legate ad anomalie strutturali dell'ectoderma come diminuzione o assenza della sudorazione, intolleranza al calore, capelli secchi e diradati, cute molto sottile, ipodontia o anodontia, dismorfismi facciali e dentali caratteristici, e frequentemente, patologia oculare, gastrointestinale o polmonare. Gli scopi dell'associazione sono quelli di supportare le famiglie con pazienti affetti, indirizzandoli nei migliori centri specializzati, evitando errori terapeutici e sostenerli nella presentazione delle pratiche burocratiche, per ottenere il riconoscimento della patologia e il piano terapeutico. Grazie ad una rete nazionale ed internazionale è possibile scambiarsi informazioni, aggiornamenti sulla ricerca scientifica ed esperienze di vita.

www.associazioneande.it

ASSOCIAZIONE NAZIONALE ITALIANA MALATI SINDROME DI SJÖGREN (A.N.I.MA.S.S.) ODV



L'Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjögren (A.N.I.Ma.S.S.) è un'associazione di volontariato senza fini di lucro (ODV). E' stata creata per essere punto di riferimento per i pazienti, familiari, medici e paramedici e quanti altri esprimono il loro interesse a questa patologia. Per fare questo si batte per il riconoscimento di malattia rara per esenzione ticket; promuove campagne di sensibilizzazione di tutti i medici di base e farmacisti collocando locandine sia negli studi medici che nelle farmacie; organizza dibattiti, conferenze, convegni e vari eventi; sostiene economicamente gli ambulatori di Verona, Roma e Salerno; promuove e finanzia la ricerca di base e genetica.

www.animass.org

ASSOCIAZIONE NAZIONALE PORPORA TROMBOTICA TROMBOCITOPENICA



Associazione Nazionale
Porpora Trombotica Trombocitopenica onlus

L'Associazione Nazionale Porpora Trombotica Trombocitopenica (ANPTT) è un'associazione non profit composta da persone affette da PTT e loro familiari. ANPTT collabora con i centri di cura e sostiene la ricerca con la speranza d'individuare una cura definitiva. L'Associazione vuole ascoltare ed essere ascoltata, vuole informare e divulgare le conoscenze sulla malattia a chi affronta questa malattia rara del sangue dal nome lungo e poco conosciuta tanto da essere considerata una vera e propria emergenza medica. L'Associazione supporta le persone affette da Porpora Trombotica Trombocitopenica (PTT) conosciuta anche come Sindrome di Moschcowitz offrendo sostegno e informazioni a chiunque si trovi in difficoltà di fronte alla diagnosi di questa malattia. È il punto di riferimento in Italia per i pazienti e familiari affetti da questa patologia rara, rappresentandone e tutelandone gli interessi morali e materiali collaborando con le diverse istituzioni per migliorare la loro qualità di vita. I pazienti sono indirizzati e seguiti presso i presidi sanitari della Rete Nazionale delle Malattie Rare.

www.anptt.org

ASSOCIAZIONE NESSUNO È ESCLUSO



Nessuno è escluso è un'associazione di volontariato nata a Milano nel 2020 per tendere una mano a tutte le famiglie che convivono con una disabilità grave o gravissima, credendo fortemente nel valore della condivisione del bisogno e dell'aiuto reciproco. Nasce dalla volontà di Maria (la Presidente) e Fortunato (Vicepresidente), genitori di Roberta, una bimba con una disabilità gravissima poiché nata con una patologia molto rara (unico caso in Italia finora accertato): la displasia campomelica acampomelica. Nel periodo pandemico, Maria e Fortunato hanno condiviso la loro esperienza e le difficoltà con altre famiglie all'interno del blog "Come pensare di essere in Paradiso stando all'Inferno", che è diventato un libro e, infine, hanno fondato l'Associazione.

www.nessuno-escluso.it

ASSOCIAZIONE PIERA CUTINO



L'Associazione per la Ricerca Piera Cutino nasce nel 1998 per migliorare la qualità della vita dei pazienti talassemici. Guarire dalla Talassemia è la speranza (sempre più concreta) che fa da motore a tutti i progetti promossi dall'Associazione. La Mission dell'Associazione è sostenere le attività del Campus di Ematologia "Franco e Piera Cutino" a favore dei pazienti affetti da talassemia e altre malattie ematologiche rare sino al raggiungimento della piena guarigione; sensibilizzare l'opinione pubblica rispetto alla Talassemia, abbattendo il circolo vizioso, fatto di silenzio e disattenzione, nella convinzione che la prevenzione e la cura debbano indirizzarsi anche verso le malattie rare e meno conosciute come l'anemia mediterranea. Fondamentale la collaborazione con l'Ematologia II dell'Ospedale Cervello di Palermo diretta dal prof. Aurelio Maggio, oggi all'interno del Campus Franco e Piera Cutino.

www.pieracutino.it

COMETA A.S.M.M.E. – ASSOCIAZIONE STUDIO MALATTIE METABOLICHE EREDITARIE



Associazione Cometa A.S.M.M.E. - Associazione Studio Malattie Metaboliche Ereditarie - nasce nel 1992 dall'unione di un gruppo di famiglie con figli colpiti da MME con l'obiettivo di affrontare insieme le difficoltà legate sia alla malattia che al contesto socio- sanitario. "Studio", perché lo studio rappresenta il fulcro del presente e del futuro delle MME, per la Ricerca medico-scientifica, per le sfide psico-sociali e per la qualità di vita. Oggi l'Associazione conta più di 3500 tra soci e simpatizzanti sostenitori e rappresenta più di 600 pazienti, bambini e adulti, provenienti da tutta Italia e curati prevalentemente presso l'Unità Operativa Complessa MME dell'Azienda Ospedale-Università di Padova. Oltre a sostenere le persone colpite da malattie metaboliche ereditarie e le loro famiglie, promuovere e finanziare attività di ricerca e di studio, Cometa ASMME è quotidianamente impegnata in opera di sensibilizzazione ed informazione verso l'opinione pubblica e le istituzioni sanitarie, per elevare la conoscenza sulle MME e qualificare l'assistenza medica verso i pazienti, un'assistenza che possa dotare i pazienti di tutti gli strumenti di cui hanno bisogno per avere una qualità di vita dignitosa.

www.cometaasmme.org

CONACUORE ODV



CONACUORE è il Coordinamento nazionale delle associazioni di volontariato dei cardiopatici, presenti in Italia. Le iniziative principali sono rivolte alla prevenzione primaria e secondaria delle malattie cardiovascolari (in alleanza con le Associazioni dei cardiologi, con le Fondazioni che promuovono la ricerca e con le Istituzioni pubbliche); alla lotta alla morte improvvisa (seguendo l'iter delle leggi relative, segnalando le associazioni che organizzano corsi di rianimazione e la distribuzione dei defibrillatori); a favorire l'aggiornamento di infermieri.

CONACUORE si batte con dedizione, da sempre, per la lotta alle malattie cardiovascolari. L'idea di riunire le associazioni che si occupano dei problemi dei cardiopatici è nata nel 1997 e si è concretizzata con un primo incontro a Saint-Vincent nel 1998 e con il primo Convegno nazionale a Modena nel 1999, città che è anche la sede nazionale. Nel tempo sono stati realizzati progetti e alleanze con lo scopo principale di coordinare le attività sul territorio delle singole associazioni, pur mantenendone l'autonomia organizzativa.

www.conacuore.it

CONRETT ETS



ConRett ETS è un'associazione fondata da genitori con figlie affette da Sindrome di Rett. Costituita a Napoli nel marzo 2016, la ConRett nasce con l'obiettivo di "accorciare le distanze" tra le famiglie e i loro periodici controlli ospedalieri, tra le famiglie e la possibilità di accedere a delle terapie specifiche per la Sindrome di Rett e le malattie simili, quali alcuni tipi di autismo. Realizza tutto questo attraverso la creazione di centri di riferimento ospedalieri nelle regioni che ne sono sprovviste, fornire assistenza materiale e morale ai soggetti portatori di Sindrome di Rett e alle loro famiglie, realizzare attività di formazione di terapisti e professionisti, è impegnata nell'individuazione di terapie specifiche, nella promozione dell'interesse per la Sindrome di Rett e malattie simili e nell'organizzazione di eventi.

www.conrett.it

DEBRA ITALIA ETS



Debra Italia ETS è l'unica associazione senza scopo di lucro italiana, composta e guidata solo da persone con la malattia o da caregiver che, dal 1990, si occupa di Epidermolisi Bollosa (EB) in Italia, una malattia genetica rara e cronica resa nota grazie all'attività ultratrentennale dell'ente come sindrome dei "bambini farfalla". La missione dell'associazione è quella di promuovere attività di assistenza sociosanitaria, diffondere la conoscenza tra malati, familiari e il vasto pubblico dell'EB e delle sue implicazioni. Debra Italia si adopera per assicurare che tutte le persone con EB abbiano accesso ai migliori trattamenti e supporto medico su tutto il territorio italiano e che siano adeguatamente formati ed informati sulla malattia. Debra Italia ETS è l'unico referente italiano di Debra International, l'associazione che, a livello mondiale, rappresenta le istanze e difende i diritti dei malati di EB nel mondo.

www.debraitalia.com

FAMIGLIE SMA APS ETS



Famiglie SMA è un'associazione che raduna affetti e genitori di affetti da Atrofia Muscolare Spinale, familiari e simpatizzanti. Nata nel 2001, dalla tenacia di un papà, come Organizzazione non lucrativa di Utilità Sociale da anni in prima linea per combattere l'Atrofia Muscolare Spinale, malattia genetica rara, è cresciuta sino a diventare un punto di riferimento per medici e ricercatori scientifici e per tutte le famiglie di bambini e adulti con SMA. Nel perseguimento degli obiettivi statutari Famiglie SMA APS ETS realizza progetti di accoglienza e sostegno di nuove diagnosi, assistenza di minori attraverso una migliore informazione e formazione sia delle famiglie sia degli operatori sanitari, progetti rivolti all'autodeterminazione e alla vita indipendente, svolge attività informativa sugli sviluppi della ricerca scientifica, terapie e ausili disponibili, assistenza pubblica di diritto; nel contempo finanzia attività di ricerca, promuove e sostiene sperimentazioni cliniche di farmaci e terapie per la SMA, italiane ed estere, nonché partecipa attivamente a tavoli di lavoro nazionali per l'avvio di progetti di screening neonatale. Famiglie SMA APS ETS fa parte, inoltre, di importanti reti nazionali e internazionali.

www.famiglieasma.org

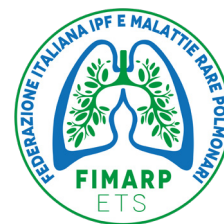
FEDERAZIONE ASSOCIAZIONI INCONTINENTI E STOMIZZATI – FAIS ODV



La F.A.I.S. OdV (Federazione Associazioni Incontinenti e Stomizzati), è un'Organizzazione di Volontariato che raggruppa le Associazioni Regionali di volontariato a favore delle persone incontinenti e stomizzate, costituita nel 2002 a Rimini. Dal 2009 la FAIS è membro ufficiale del Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC) di Cittadinanzattiva. Inoltre, la FAIS fa parte di diverse reti associative e ha sottoscritto protocolli d'intesa con numerosi soggetti che condividono missioni simili. Alcuni degli obiettivi che la Federazione intende perseguire: garantire i diritti a tutte le persone incontinenti e stomizzate; promuovere, in ogni regione, la nascita di Associazioni Regionali quale strumenti in grado di dialogare, in modo opportuno e con peso appropriato, con le varie istituzioni (regionali, provinciali e comunali) al fine di garantire ai portatori di stomia un'assistenza adeguata ed omogenea su tutto il territorio nazionale; promuovere campagne sociali a sostegno dei diritti dei portatori di stomia e alle persone incontinenti; promuovere attività di advocacy a livello regionale e nazionale; realizzare progetti sociali e innovativi in coerenza con le finalità statutarie; favorire la realizzazione di studi e pubblicazioni nel campo di interesse; collaborare con le Società Scientifiche, Istituzioni, Associazioni ed Enti per creare un sistema di rete a supporto di azioni concrete a favore delle persone incontinenti e stomizzate.

www.faisitalia.it

FIMARP FEDERAZIONE ITALIANA IPF E MALATTIE POLMONARI



La Federazione Italiana IPF e Malattie Polmonari FIMARP nasce dalla necessità di creare un legame forte tra le varie associazioni che sul territorio italiano si confrontano con le malattie rare polmonari, rivolgendo particolare attenzione alla fibrosi polmonare idiopatica. Ognuno di tali organismi si impegna da tempo a promuovere iniziative per sensibilizzare la comunità scientifica su diagnosi e ricerca e per supportare i pazienti, con azioni dirette e indirette, creando percorsi specifici di sostegno. L'obiettivo è riunire tutte le associazioni d'Italia in un unico grande coro per dare una voce più forte ai pazienti delle patologie rare polmonari ed il giusto sostegno per la ricerca, offrendo un valido supporto per i clinici che ogni giorno si impegnano sul campo.

www.fimarp.it

FONDAZIONE HOPEN

HOPEN

Fondazione Onlus
per le malattie genetiche
rare senza nome.

Fondazione Hopen si occupa di sostenere le persone affette da malattie genetiche rare senza nome. L'obiettivo è quello di offrire supporto, consulenza e informazioni sul percorso che le famiglie devono affrontare quando non c'è una diagnosi. Della Fondazione fanno parte medici, liberi professionisti, docenti universitari, imprenditori e amici accomunati da esperienze di vita. La Fondazione nasce per diventare il punto di riferimento per tutte le famiglie e le persone che vivono ogni giorno l'incubo dell'isolamento, dell'abbandono, del non sapere che cosa c'è che non va. L'impegno che porta avanti è di sostenere i bambini e i giovani adulti affetti da malattie genetiche rare senza nome, offrire supporto, consulenza e informazioni sul percorso che le famiglie devono affrontare quando non c'è una diagnosi. Nel 2019 nasce "Casa Hopen", il primo centro della Fondazione realizzato grazie al contributo di Fondazione Vodafone Italia che ne ha permesso la ristrutturazione di ambienti interni e la realizzazione di un campo esterno, polifunzionale (con annesso campo da bocce). Tutte le attività realizzate a Casa Hopen sono completamente gratuite ed hanno il principale scopo di creare una vera e propria comunità, facilitando le interazioni tra i ragazzi ed i rapporti tra le famiglie stesse: condivisione del proprio vissuto, supporto tra pari.

www.fondazionehopen.org

FONDAZIONE REB ETS



Fondazione REB ETS è un ente senza scopo di lucro che rappresenta il braccio tecnico-scientifico di Debra Italia ETS. Fondazione REB è stata istituita per volontà di Debra Italia e di tutti i medici esperti di Epidermolisi Bollosa in Italia, radunati nel suo Comitato Scientifico, con l'obiettivo di accelerare la ricerca scientifica sulla malattia e costituire e mantenere il primo registro italiano delle persone con epidermolisi bollosa, nota anche come sindrome dei bambini farfalla. Scopo della Fondazione è anche accrescere la formazione e la specializzazione di medici e professionisti dedicati alla malattia. A tal fine, Fondazione REB promuove e finanzia ricerca scientifica, studi osservazionali e sulla Qualità della Vita, la formazione e l'aggiornamento di diversi specialisti, anche all'estero, favorisce la diffusione della informazione scientifica tra i vari stakeholders e la nascita di network e collaborazioni tra il personale medico italiano e la rappresentanza dei pazienti.

www.fondazionereb.com

GILS GRUPPO ITALIANO PER LA LOTTA ALLA SCLERODERMIA ODV ETS



GILS, Gruppo Italiano per la Lotta alla Sclerodermia, nasce nel 1993 per desiderio della prof.ssa Raffaella Scorza, immunologa del Policlinico di Milano. Si avvale di un Comitato Scientifico multidisciplinare per gestire la malattia, le sue complicanze e per valutare i progetti di ricerca con un approccio integrato. Il GILS è socio fondatore di FESCA (la Federazione Europea di Associazioni di Pazienti per la Sclerodermia). Nel 2014 lancia le Scleroderma Unit: centri di riferimento per la gestione del malato sclerodermico con l'intento di creare una rete che possa allargarsi a centri di secondo livello. IL GILS crea ScleroNet, la prima rete integrata di unità operative e ambulatori specializzati in Lombardia che viene incontro alle esigenze di cure sul territorio, creando centri hub e spoke. Lo stesso anno il GILS diventa membro di EURORDIS. Nell'ultimo decennio GILS ha investito oltre 3 milioni di euro. I rappresentanti del GILS siedono a diversi tavoli di lavoro, sia nazionali, sia internazionali. Portano la voce dei pazienti a convegni medici e scientifici, e collaborano allo sviluppo di nuovi farmaci e di linee guida. Inoltre, il GILS rappresenta i pazienti rari e con sclerosi sistemica all'interno di ERN ReCONNET, un progetto voluto dalla commissione europea per l'assistenza di malattie rare e complesse.

www.sclerodermia.net

LA STELLA DI LORENZO APS



La Stella di Lorenzo APS è stata costituita alla fine del 2012 a seguito della morte improvvisa di Lorenzo Fabbri, causata da un'aritmia fatale che, solo in seguito, si è rilevata essere dovuta a cardiomiopatia aritmogena; malattia molto spesso asintomatica, progressiva, degenerativa e, al momento, incurabile. I contatti in seguito avviati con l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù hanno permesso di venire a conoscenza del fatto che la morte improvvisa e la sincope aritmica in età pediatrica sono molto spesso dovute alla presenza di malattie aritmogene primarie, frequentemente di natura genetica e, a volte, asintomatiche. Per questo motivo, in collaborazione con alcuni ospedali, tra i quali il Bambino Gesù e il Niguarda è stata avviata un'opera di sensibilizzazione e prevenzione delle aritmie pericolose, attraverso campagne di screening elettrocardiografico nelle scuole materne, elementari e medie che ad oggi ha permesso di eseguire un elettrocardiogramma a più di 24.000 bambini e ragazzi. La prevenzione delle aritmie cardiache di natura genetica, attraverso la somministrazione di farmaci betabloccanti o, nei casi più gravi, attraverso l'impianto di un defibrillatore, è, al momento, il solo strumento a disposizione per evitare eventi pericolosi o addirittura fatali per chi ne viene colpito. In questo contesto, dunque, assume una grande rilevanza dal punto di vista medico-scientifico un progetto, "Beat the Beat", che l'associazione sta finanziando per permettere ad un gruppo di ricercatori dell'Università di Padova di trovare un farmaco che possa curare la cardiomiopatia aritmogena del ventricolo destro.

www.lastelladilorenzo.org

LE ALI DI CAMILLA APS ETS



Le Ali di Camilla è un'associazione di promozione sociale fondata a Modena nel 2019 da ricercatori, clinici, pazienti e familiari di pazienti per promuovere la ricerca e la cura dell'Epidermolisi Bollosa e di altre malattie rare degli epiteli di rivestimento potenzialmente trattabili con terapie avanzate a base di cellule staminali epiteliali, sviluppate dal Centro di Medicina Rigenerativa dell'Università degli studi di Modena e Reggio Emilia in collaborazione con lo spin-off universitario Holostem, interamente dedicato allo sviluppo, registrazione, produzione e distribuzione di ATMPs per terapia cellulare e genica. Le ali di Camilla supporta anche con il PDTA per l'Epidermolisi Bollosa dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Modena, che conta oltre 30 specialisti, per favorire il coinvolgimento dei pazienti e l'umanizzazione delle cure a loro rivolte. In particolare, l'associazione si occupa di promozione della ricerca, di public engagement e di divulgazione scientifica; supporta gli enti di ricerca e i centri clinici, attraverso la raccolta di finanziamenti specifici e la partecipazione a bandi di enti pubblici e privati; fornisce supporto informativo ai pazienti sui progressi della ricerca e sulle modalità di partecipazione ai progetti in corso; collabora nel disegno delle sperimentazioni cliniche di nuove terapie con il punto di vista dei pazienti; offre sostegno alle famiglie per agevolarle nella gestione della vita quotidiana (attraverso progetti di ricerca specifici sviluppati con ricercatori e clinici) o nel ridurre i costi legati alla patologia (fornendo ausili e ospitando i pazienti in hotel in occasione di trasferte a Modena per visite specialistiche e ricoveri).

www.lealidicamilla.org

LIFC – LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA



LIFC
Lega Italiana
Fibrosi Cistica

La Lega Italiana Fibrosi Cistica LIFC, è una Associazione di pazienti e familiari che lavora da più di 40 anni su tutto il territorio nazionale in collaborazione con i Centri di Cura regionali al fine di raggiungere ogni persona affetta da fibrosi cistica e garantire un miglioramento delle cure disponibili, delle opportunità sociali, dei diritti e della qualità della vita. Supporta a 360° il paziente e i suoi familiari nella gestione della malattia eliminando gli ostacoli medici, burocratici, culturali e sociali che la rendono più difficile. Sostiene programmi di ricerca orientata al paziente e percorsi di cura innovativi, volti alla diagnosi, alla cura della malattia e alla riabilitazione. La LIFC ha l'obiettivo di rappresentare i pazienti con FC e le loro famiglie di fronte alle istituzioni e associazioni nazionali e internazionali che si occupano di tematiche affini; promuovere e sviluppare la ricerca scientifica; migliorare l'assistenza sociosanitaria da parte delle istituzioni; migliorare l'accesso alle cure per tutti; incoraggiare l'inserimento scolastico, lavorativo e sociale dei pazienti con FC e creare le premesse per migliorare la loro qualità di vita.

www.fibrosicistica.it

LOLLO PER LA SINDROME DI BRUGADA ODV



Lollo per la Sindrome di Brugada è un'associazione che si occupa di dare un sostegno a chi entra in contatto con questa sindrome. È un'associazione di volontariato che promuove la ricerca, il supporto e la prevenzione attraverso giornate dedicate, webinar, eventi e raccolta fondi. Molti gli ambiti in cui interviene ispirandosi ai valori di Lorenzo (Lollo) che vanno dal sociale allo scientifico, dallo sportivo al medico.

www.lolloperlasindromedibrugada.org

ORCHESTRA PER LA VITA APS



L'Associazione "Orchestra per la Vita" è nata il 19 dicembre 2014 per volontà della sua presidente Leda Berto, madre di Martina, una ragazza colpita da sarcoma epitelioide e scomparsa nel 2016 dopo un calvario durato 5 anni. "Orchestra per la vita" viene dunque fondata allo scopo di sostenere la ricerca scientifica sul sarcoma epitelioide, soprattutto alla luce dei notevoli passi avanti fatti nel campo delle terapie avanzate. "Il nome nasce dall'idea che ogni strumento è importante in un'orchestra, e che ogni singolo suono è indispensabile per innalzare un inno alla vita. Oggi l'associazione collabora con la tedesca "Smcarb1 e.V." e la neonata italiana "MC4 In corsa per la vita!"; è anche membro del network SPAGN e, nel 2022, ha aderito all'Alleanza Malattie Rare. Si occupa del sostegno finanziario della ricerca scientifica svolta in Italia e all'estero, promuovere ed organizzare la raccolta di fondi necessari allo sviluppo della ricerca in campo oncologico; diffondere la conoscenza delle attività di studio e di ricerca oncologica che vengono svolte in campo nazionale ed internazionale, svolgendo ogni attività idonea a far conoscere i problemi connessi allo studio, alla cura e alla prevenzione dei tumori, nonché i risultati ed il progresso della ricerca, anche mediante l'edizione e la diffusione di pubblicazioni periodiche.

www.orchestraperlavita.org

RETINA ITALIA ODV



Retina Italia si è costituita nel 1993 come federazione di associazioni regionali. Nel 2014 la maggioranza delle associazioni regionali ha deliberato la modifica della sua struttura trasformando la federazione in associazione nazionale, riunendo quindi tutti i soci in un'unica organizzazione. Oggi è l'associazione di riferimento per le persone con distrofia retinica, per il mondo scientifico, e per il mondo industriale farmaceutico. Retina Italia opera per la promozione e il sostegno della ricerca scientifica al fine di trovare una cura alle distrofie retiniche ereditarie. Dal 2014 ha saputo creare un costruttivo rapporto di fiducia con i maggiori centri italiani clinici e di ricerca, creando una rete di collaborazione che permette di raggiungere i più alti livelli di accoglienza e assistenza. Per le persone con queste patologie e per le loro famiglie è essenziale poter accedere a informazioni pertinenti, corrette, dettagliate e chiaramente comprensibili. Una delle più importanti attività di Retina Italia è quindi quella di dare informazioni in maniera tempestiva, accessibile e dettagliata, con il supporto e la collaborazione del nostro Comitato Scientifico.

www.retinaitalia.org

SOS LINFEDEMA E.T.S



SOS Linfedema è una Associazione costituita tra malati di linfedema, loro familiari e volontari che ne condividono il percorso. Scopo dell'associazione è diffondere la conoscenza di questa patologia, oltre a porre in essere tutte quelle iniziative atte a sensibilizzare il Ministero della Salute per il riconoscimento della patologia come cronica invalidante e ingravescente, per l'emanazione delle Linee Guida per il linfedema che consentiranno anche a questa categoria di ammalati il diritto all'assistenza sanitaria. Gli associati condividono la propria esperienza nella patologia e scambiano informazioni sui centri di cura, sulla loro logistica e sull'evoluzione delle conoscenze in materia. All'associazione fanno riferimento anche noti professionisti medici e fisioterapisti, che dedicano gratuitamente parte del loro tempo libero all'interazione con gli associati non solo per rispondere ai loro quesiti in merito alla patologia, ma anche conforto ed umana condivisione.

www.soslinfedema.it

UILDM GENOVA ODV



La UILDM GENOVA ODV si è costituita nel 1969 ad opera di alcune persone affette da distrofia muscolare, dei loro familiari, di medici e ricercatori. La scelta dell'Associazione di confermare massima cura e attenzione all'attività socio-sanitaria, culturale e scientifica - oltre che a quella istituzionale, di rappresentanza e associativa - ha come finalità quella di perseguire un approccio, nei confronti delle malattie neuromuscolari, integrato, che coniuga cultura, abitudini, capacità di pensiero e azione - oltre a puntare all'eccellenza sotto tutti i punti di vista, soprattutto quello scientifico. L'Associazione è impegnata ad incrementare e migliorare le attività proposte, decretando anche la nascita di nuovi strumenti, come lo Sportello Famiglia e lo Sportello Plus, volti a offrire servizi utili e concreti per l'implementazione di diritti e di opportunità di crescita; inoltre, ha portato a rafforzare ulteriormente le collaborazioni con centri specializzati e in particolare con l'istituto G. Gaslini e con l'IRCCS San Martino, punti di riferimento imprescindibili nel campo delle malattie neuromuscolari.

www.uildmge.it

UILDM MONTECATINI TERME "LA FORZA DI NEMO"



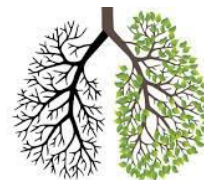
Montecatini Terme

La Forza di Nemo

La Sezione UILDM Montecatini Terme "La forza di Nemo" nasce nel 2020 e da subito si adopera per far conoscere le malattie neuromuscolari al territorio. Offre assistenza sociale, dà supporto psicologico alle persone con distrofia muscolare e ai loro familiari, progetta interventi per l'adattamento degli spazi domestici, fornisce ausili utili a valorizzare le autonomie residue, offre servizi di trasporto e di accompagnamento per promuovere il diritto alla mobilità e all'autodeterminazione, a scuola come sul lavoro, a casa e nel tempo libero. La Sezione UILDM si occupa della divulgazione dei vari aspetti quotidiani che persone affette da distrofie muscolari devono vivere, fra i più importanti è l'aspetto della DISFAGIA, con partecipazioni ad eventi nazionali ed europei e soprattutto con corsi in collaborazione con le scuole alberghiere, OSS, nutrizionisti e le università di riferimento.

www.uildm.org/toscana

UN RESPIRO DI SPERANZA



"UN RESPIRO DI SPERANZA"
ASSOCIAZIONE DI PAZIENTI
ONLUS

Un Respiro di Speranza nasce nel 2015 dalla collaborazione di un gruppo di pazienti, medici e ricercatori impegnati a favore di quanti soffrono di Fibrosi Polmonare Idiopatica e malattie rare del polmone. Ha la sua sede operativa presso il Dipartimento Malattie Polmonari dell'Azienda Ospedaliera San Camillo - Forlanini di Roma con il quale collabora attivamente. L'associazione ha finalità propositive con lo scopo di aiutare a sostenere in pazienti affetti da IPF e i loro familiari. L'obiettivo è stimolare le istituzioni, sensibilizzare le persone e sostenere la ricerca attraverso un percorso da condividere. Tra gli obiettivi ha quello di aiutare le persone affette da questa patologia a uscire da una condizione d'isolamento e accompagnarle in un percorso di cura per una diagnosi difficile da affrontare.

www.unrespirodisperanza.it

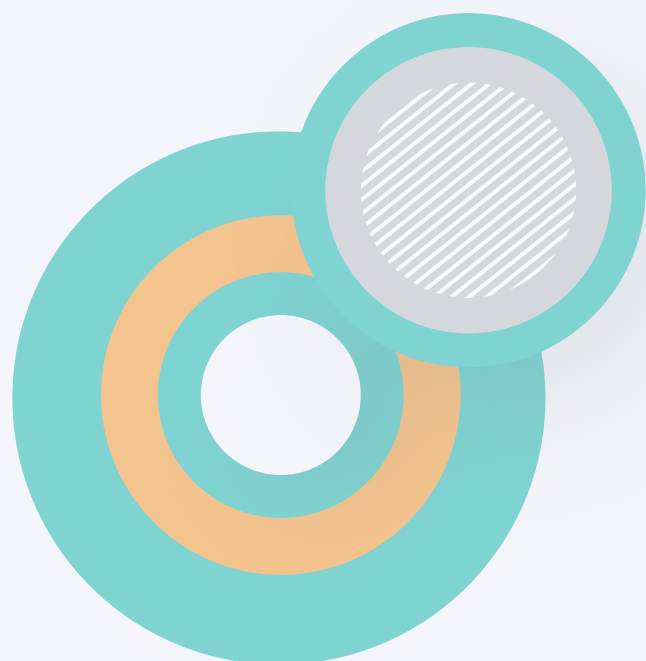
UNIONE TRAPIANTATI DI PADOVA ODV



L'Unione Trapiantati Polmone di Padova ODV ha sede presso il Reparto di Chirurgia Toracica del Policlinico Universitario. L'Associazione non ha scopo di lucro e persegue esclusivamente e gratuitamente finalità di solidarietà nei confronti delle persone disagiate nell'ambito socio-sanitario. L'Associazione si propone pertanto di svolgere le seguenti attività: assistenza psicologica e orientamento, consulenza informativa e sostegno morale alle persone con malattie polmonari in attesa di trapianto polmonare o già trapiantate; essere il punto di riferimento per le famiglie delle persone con malattie polmonari e trapiantate, promuovendo attività di sostegno e di informazione al fine di alleviarne i compiti assistenziali e le problematiche post-trapianto; coadiuvare l'opera del personale addetto al benessere psico-fisico dei pazienti; svolgimento di tutte le attività sopra elencate anche nei confronti dei pazienti immobilizzati all'interno delle proprie abitazioni o abitanti fuori regione tramite telefono o altri mezzi di comunicazione; migliorare le condizioni di degenza ospedaliera dei pazienti; - migliorare le condizioni di svolgimento dell'attività di assistenza dei familiari. L'associazione di volontariato opera nel territorio della Regione Veneto con l'esclusivo perseguimento di finalità solidaristiche.

www.oltrelamalattia.it

Le Organizzazioni del Progetto **InPags**



ACCADEMIA DEI PAZIENTI EUPATI ITALIA



Accademia del Paziente Esperto EUPATI (AdPEE) nasce con l'obiettivo di promuovere la Ricerca Scientifica e coinvolgere attivamente Pazienti e Caregivers nel processo di ricerca, sperimentazione e sviluppo dei farmaci, per un confronto costante e produttivo con gli enti decisionali. AdPEE offre una Formazione specialistica, di alto livello, per trasmettere ai partecipanti conoscenze e competenze sia in ambito scientifico che regolatorio. Strumenti grazie ai quali potranno portare avanti le proprie istanze e dare un contributo autorevole e consapevole allo sviluppo di terapie innovative. Dal 2014 AdPEE è impegnata a promuovere la Ricerca Scientifica e a coinvolgere attivamente Pazienti e Caregivers nel processo di ricerca, sperimentazione e sviluppo dei farmaci, per un confronto costante e produttivo con gli enti decisionali. Attraverso il Corso per Paziente Esperto forma pazienti e/o caregiver sulla ricerca e lo sviluppo dei farmaci, affinché siano soggetti coinvolti e attivi nella gestione della salute e partner autorevoli per tutti gli interlocutori coinvolti nel mondo della sanità. Il progetto viene supportato da un network capillare, che comprende Associazioni di pazienti, aziende farmaceutiche, accademie, centri di ricerca e media. Il Corso per Paziente Esperto EUPATI garantisce una formazione di grande valore, altamente qualificata ed unica nel suo genere, rendendo il Paziente Esperto un partner autorevole ed imprescindibile per tutti gli interlocutori coinvolti nel mondo della sanità. ADPEE è un progetto multistakeholders, che opera in collaborazione con AIFA ed è sostenuto da numerose ed importanti Aziende Farmaceutiche.

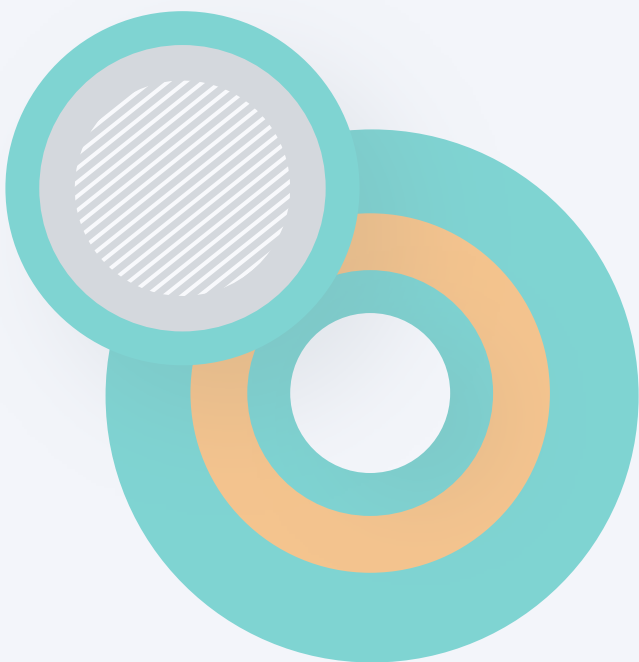
www.accademiadeipazienti.org

CITTADINANZATTIVA



Cittadinanzattiva è un'organizzazione, fondata nel 1978, che promuove l'attivismo dei cittadini per la tutela dei diritti, la cura dei beni comuni, il sostegno alle persone in condizioni di debolezza. Un focus chiave dell'organizzazione è il supporto alle persone affette da patologie croniche e rare, attraverso azioni mirate a renderle partecipi nella gestione della salute. Cittadinanzattiva si adopera per elevarne la qualità di vita, proponendo un'assistenza sanitaria inclusiva e facilmente accessibile, attraverso la rete del Coordinamento nazionale delle Associazioni dei malati cronici e rari, che oggi conta su oltre 110 organizzazioni aderenti. Ogni anno il Coordinamento realizza un Rapporto Nazionale sulle politiche della cronicità al fine di fornire una "fotografia" costruita dal basso. Tra le iniziative, spiccano progetti di sensibilizzazione e formazione destinati a pazienti e famiglie, la promozione di norme e leggi elaborate grazie alla partecipazione delle organizzazioni aderenti al Coordinamento, la affermazione del diritto alla partecipazione delle stesse alle scelte che riguardano i propri diritti e l'accesso ai servizi e la formazione per accrescere la capacità di intervento. La missione di Cittadinanzattiva fa riferimento all'articolo 118, ultimo comma, della Costituzione, che riconosce l'autonoma iniziativa dei cittadini, singoli e associati, per lo svolgimento di attività di interesse generale e, sulla base del principio di sussidiarietà, prevede per le istituzioni l'obbligo di favorire i cittadini attivi. La parola d'ordine di Cittadinanzattiva è "perché non accada ad altri": denunciare carenze, soprusi, inadempienze, e agire per prevenirne il ripetersi mediante il cambiamento della realtà, dei comportamenti, la promozione di nuove politiche, l'applicazione delle leggi e del diritto.

www.cittadinanzattiva.it



Il Progetto InPags è realizzato grazie al contributo non condizionante

abbvie



CSL Behring

CSL Vifor

Johnson&Johnson

KEDRION
B I O P H A R M A

Kyowa KIRIN

NOVARTIS



Rarelab è la prima ed unica società di consulenza e servizi in Italia totalmente patient oriented. Muovendo le leve di formazione & informazione, patient access, advocacy & policy shaping, Rarelab aumenta il peso dei pazienti e delle loro associazioni nel ridisegnare un SSN pensato intorno alle loro esigenze. In questo modo Rarelab vuole contribuire a migliorare la vita delle persone che si trovano cronicamente o in una fase della propria vita ad essere affetti da una patologia. Attraverso la collaborazione con tutti gli altri attori di sistema (aziende, istituzioni, media e mondo scientifico), Rarelab intende a tale scopo essere il soggetto aggregatore di partner di eccellenza, qualificati a realizzare in modo efficiente progetti complessi e di valore