



Newsletter n.2

14 dic. 2018



A tutti i soci di Alma

SU COSA STIAMO LAVORANDO

1. Come anticipato nella newsletter n.1, nel mese di agosto il **Forum delle Associazioni Toscane per le Malattie Rare**, l'organo riconosciuto dalla Regione Toscana a rappresentare i pazienti all'interno del Coordinamento Regionale per le Malattie Rare (**CRMR**), ci ha invitato a partecipare ad una indagine conoscitiva sul coinvolgimento delle Associazioni nella stesura dei nuovi **PDTA** (Percorsi Diagnostici Terapeutici ed Assistenziali). L'indagine è di grande utilità per conoscere e tracciare una panoramica inedita sulle azioni comuni, le criticità e le buone pratiche scaturite dal coinvolgimento delle Associazioni contattate.

Con grande nostra soddisfazione siamo stati accolti, come unica associazione, a partecipare alla realizzazione del PDTA sull'acalasia, che ha come coordinatori il dr. Nicola de Bortoli, professore associato di gastroenterologia dell'Università di Pisa e il suo Direttore, prof. Santino Marchi. La nostra Associazione è rappresentata dalla nostra socia toscana **Renata Salzano**, dietista presso l'Ospedale Careggi di Firenze (il regolamento del Forum prevede la presenza di soci che abbiamo la residenza in Toscana). Il 19 gennaio 2019 parteciperemo, a Firenze, all'evento formativo sui nuovi PDTA, dove verrà presentato un "vademecum" fra Forum e regione Toscana, per guidare sia le Aziende che le Associazioni nel processo di coinvolgimento e collaborazione reciproca.

2. Il 3 novembre abbiamo partecipato all'evento *VocifeRare – la voce del paziente raro* organizzato, a Castellammare di Stabia, da **UNIAMO Federazione Italiana Malattie rare** e cofinanziato dalla Fondazione con il Sud. Il Progetto promuove interventi di sensibilizzazione, formazione, accompagnamento e comunicazione per favorire l'azione delle organizzazioni di pazienti e migliorare la situazione dei malati rari nelle regioni del Sud, attraverso un processo di *empowerment** individuale, organizzativo e di comunità. Particolare attenzione è stata dedicata **alla promozione dell'associazionismo di volontariato** operante nel settore, valorizzandone l'operato, qualificandone l'attività e semplificandone/supportandone la gestione operativa.

* *Empowerment: non è un concetto di facile traduzione, ma è un concetto che si sta facendo strada ed è bene conoscere il fenomeno. Esso pone al centro del processo di cure la storia*



personale, il vissuto, le relazioni sociali, l'ambiente presente e passato del paziente e lo considera un soggetto attivo.

3. Il 23 e 24 Novembre parteciperemo all'evento **La ricerca sulle malattie rare in Campania** (con lo slogan *Noncosìrara*). La discussione tra esponenti regionali, dell'Istituto Superiore di Sanità, del Ministero della Salute, medici ospedalieri ed universitaria cerca di delineare una panoramica sullo stato della gestione delle malattie rare in Campania, dall'assistenza (diagnosi e presa in carico), alla ricerca, alla formazione-informazioni-prevenzione, con l'obiettivo di mettere in luce punti di forza e criticità ed approfondire modelli gestionali presenti e futuri. In questa occasione ci siamo associati al **Forum Campano di Associazioni di Malattie Rare**.
4. Ci siamo iscritti alla piattaforma italiana di **Orphanet**. Orphanet è un consorzio multilaterale internazionale che ha sede presso l'Istituto nazionale francese, per la salute e la ricerca medica (INSERM) di Parigi, e che riunisce ed incrementa le conoscenze sulle malattie rare, allo scopo di migliorarne la diagnosi, la presa in carico ed il trattamento dei pazienti con malattie rare.
5. Il processo da noi messo in atto per la diffusione dell'informazione sulla nostra patologia con l'obiettivo di aumentarne la conoscenza e permettere ai malati di uscire dall'isolamento e accompagnarli verso una diagnosi certa, ci ha portato a prevedere una serie di convegni con medici di base, pediatri, medici di pronto soccorso, tramite il coinvolgimento degli Ordini dei Medici. Per la realizzazione di tale ambizioso progetto abbiamo aderito alla piattaforma di **Fundraising "Rete del Dono"**, per una **raccolta pubblica di fondi**. Tutti i dettagli operativi e progettuali li trovate sul ns. sito e su quello della piattaforma dedicata, ma la spinta deve venire da ognuno di noi, con il coinvolgimento di tutti i nostri amici e conoscenti.