



Newsletter n.3

07 Mar. 2019



A tutti i soci di Alma

## Su cosa abbiamo Lavorato e Su cosa stiamo Lavorando

1. Il 19 gennaio abbiamo rappresentato la nostra Associazione (Francesco Improta, Simona Lusuardi, Paola Serpentine, Immacolata Tarantino, Filippo Corradetti) nel pomeriggio di lavoro sui **PDTA regionali ex dgr 16/2016 in collaborazione con Regione Toscana**, svolto a Firenze, presso l'Ospedale Careggi. Grazie alla restituzione dei risultati delle due Surveys rivolte sia ai medici che alle Associazioni, è stato possibile identificare i punti di forza e le criticità oggettive nel coinvolgimento delle Associazioni alla redazione dei nuovi PDTA regionali.
2. In data 24/01/2019 abbiamo **sottoscritto la quota associativa per l'anno 2019 del Forum Campano delle Associazione di Malattie Rare**, che nella riunione del 21 gennaio si è posto come obiettivo la creazione di una Anagrafe delle Associazioni di malattie rare operanti in Campania. Tale Anagrafe è funzionale alla partecipazione delle rispettive associazioni (noi siamo presenti con Maria Dolores Polidori) al tavolo di lavoro per la creazione dei PDTA, che sono in fase di avvio.
3. In occasione della **giornata delle malattie rare del 28 febbraio, Orphanet-Italia ha presentato l'iniziativa "Scatti di realtà"**, indirizzata ai pazienti, alle loro famiglie, alle Associazioni dei pazienti, ai professionisti e a chiunque viva a contatto con le malattie rare per condividere pensieri e riflessioni che accompagnino istantanee delle proprie storie quotidiane, in formato foto, audio e video. Tramite Alma Onlus la nostra simpatizzante Amalia Failla ha inviato il suo testo "Maledetto dolore", che avevamo già presentato ed esposto al convegno di Verona. Il suo lavoro è stato selezionato e verrà pubblicato.
4. Sempre in riferimento alla giornata mondiale delle malattie rare, la Regione Campania, la [rarediseaseday.org](http://rarediseaseday.org) e il Centro di Coordinamento delle Malattie Rare della Campania hanno organizzato, a **Napoli, il 27 febbraio, la tavola rotonda "Integriamo il sanitario con il**



**sociale”**. La nostra associazione è presente con la segretaria Maria Dolores Polidori e la consigliera Immacolata Tarantino.

5. Come ampiamente descritto sul nostro sito ufficiale, presso la sede dell'ordine provinciale dei **Medici di base di Cosenza**, il **23 Marzo**, si svolgerà un evento formativo sull'Acalasia esofagea.

Questa formazione ha lo scopo di portare a conoscenza dei **Medici di base** l'Acalasia Esofagea e fare emergere quella che è la diagnosi e la gestione di una patologia che è poco conosciuta, poiché malattia rara, e anche perché i pazienti impiegano in media quattro anni prima di avere una diagnosi affrontando disagi fisici, psichici ed economici. L'**obiettivo** è riuscire ad identificare i sintomi suggestivi di Acalasia Esofagea, per poter prescrivere i corretti esami diagnostici e permettere la conseguente gestione terapeutica. L'evento è aperto anche ai pazienti.