



Rare Disease Day

2014

“CARE”

Slogan: “JOIN TOGETHER FOR BETTER CARE” “ UNITI PER UN’ASSISTENZA MIGLIORE”

In attesa dell’immagine comune mondiale realizzata da EURORDIS

Premessa:

UNIAMO FIMR onlus coordina in Italia la Giornata delle Malattie Rare fin dalla sua prima edizione nel 2008 ideata e organizzata da EURORDIS Organizzazione Europea per le Malattie Rare . In questi anni la Giornata è diventata l'evento annuale più importante ed evocativo per tutti i Pazienti, Familiari e con loro di tutti coloro che ne sono coinvolti con la propria attività professionale, le decisioni o scelte e il proprio impegno. Ma soprattutto il messaggio sottolineato dalla GIORNATA DELLE MALATTIE RARE è **l’assoluta necessità di costituire una comunità internazionale senza frontiere che si riconosce sotto lo stesso logo, registrato, e lo stesso slogan, scelto dai rappresentanti delle varie Federazioni Nazionali membro di EURORDIS**. Tutti gli eventi vengono pubblicizzati su un sito dedicato www.rarediseaseday.org che, ogni anno, viene visitato da centinaia di migliaia di persone affette da malattie rare e non.

Solo agendo insieme così, indipendentemente dalla residenza e dal numero di casi, la voce del malato raro riuscirà a farsi sentire e le persone si sentiranno meno isolate. Così come la ricerca ha bisogno di raccogliere dati a livello internazionale, così il malato raro ha bisogno, data la scarsità dei casi in ogni singolo Paese, di unirsi agli altri malati con cui condivide gli stessi problemi. Questa è la vera forza creata dalla GIORNATA DELLE MALATTIE RARE che dal 2008 è cresciuta fino a diventare un evento celebrato in molti Paesi del mondo e ha ottenuto il riconoscimento della Comunità Europea.

In Italia stimano in centinaia di migliaia i Pazienti affetti da Patologie Rare e che affrontano spesso difficoltà così pesanti da pregiudicare la Qualità della Vita di interi nuclei familiari, la realtà lavorativa dei loro componenti e spesso anche la loro stessa sopravvivenza economica.

Nel 2001 con il DM 279/2001 individua 583 Malattie Rare e / o Gruppi di Malattie aventi Diritto all'esenzione per le prestazioni Sanitarie correlano alla Malattia di posta inclusa nda Livelli Essenziali di Assistenza. Molte Malattie Rare Presenti non sono però inclusa nell'elenco ministeriale, con drammatiche conseguenze per quei Pazienti che, pur avendo una Malattia rara, non possono beneficiare di alcuna speciale tutela. Un Sistema fortemente regionalizzato e complesso ragion per cui le Azioni per le Malattie Rare devono essere attuate in Cooperazione TRA le diverse Regioni, Istituzioni e organizzazioni per raggiungere obiettivi comuni. Lo Sforzo di UNIAMO è quello di garantire un approccio omogeneo, che ottimizzi e renda più funzionali gli Interventi. Tradurre nell’operatività quotidiana il modello ideale di assistenza definito dai malati rari e dai loro famigliari, sempre all’interno di un tavolo di condivisione con tutti i portatori d’interesse, attraverso il confronto con alcune interessanti esperienze del settore ma anche di altri ambiti sanitari al fine di individuare gli elementi che caratterizzano una buona pratica assistenziale nel settore delle malattie rare. Per esempio la definizione di un DRG che riconosca la complessità della persona con MR, elaborare un percorso di transizione dall’età pediatrica all’adulta, una codifica capace di unificare tutte le varie codifiche ad oggi esistenti, un’azione capace di omogenizzare l’accessibilità dei farmaci che ad oggi è diversa da regione a regione ed infine la consapevolezza che se davvero se si vuole mettere a sistema le malattie rare è necessario un investimento economico: non vi può essere una riorganizzazione del sistema senza una riallocazione delle risorse. Pertanto è necessario che per il Piano Nazionale Malattie Rare venga prevista una copertura finanziaria o che venga proposta dal Governo una legge quadro sulle Malattie Rare.

Di seguito quanto stabilito dal CNA Consiglio nazionale delle Alleanze di EURORDIS il 30 maggio 2013 a Dubrovnik

- La Giornata delle Malattie Rare 2014 sarà celebrata all’interno del **tema portante degli ultimi due anni: SOLIDARIETA’**



Rare Disease Day

2014

“CARE”

- il tema specifico per il 2014 è CARE: ASSISTERE- PRENDERSI CURA.
- Lo slogan scelto per il 2014 è “JOIN TOGETHER FOR BETTER CARE” “ UNITI PER UN’ASSISTENZA MIGLIORE”. Ma lo slogan può essere adattato alle specifiche necessità nazionali. Deve anche essere efficace per colpire l’attenzione del maggior numero possibile di persone tra la società pubblica, i malati e i loro familiari, i decisori politici e i professionisti sanitari etc.

Il Messaggio contenuto nel tema: CARE : ASSISTERE- PRENDERSI CURA

Prendersi cura delle Malattie Rare significa supportare I malati ma anche chi si prende cura di loro: familiari e operatori sociali (Servizi Sociali Specializzati o altri servizi)

Ma anche

Investire nella Ricerca per le MR

Rimborsare le cure per le MR

Maggiore support per I MR nei Paesi in via di sviluppo in developing countries

Programma preliminare al 06.11. 2013

In linea con l’idea che l’utilizzo di una stessa identità visiva rafforza il movimento e riduce il senso di isolamento insito in ogni malato raro e nella loro famiglia, ogni evento verrà organizzato usando lo slogan e il material fornito da EURORDIS: Logo, poster, video. Il rispetto di queste condizioni autorizza la pubblicazione della notizia sul sito dedicato www.rarediseaseday.org usualmente a carico della Federazione UNIAMO.

- Avviata richiesta di divulgazione spot “le malattie rare” sui canali MEDIASET e RAI segretario sociale
- Avviata richiesta alla Lega pallavolo maschile serie A1 e A2
- Da definire meglio dove svolgere la “premiazione” del premio giornalistico scientifico promosso dall’Osservatorio MR in collaborazione con UNIAMO

23 febbraio 2014	Da confermarsi da parte di Don Andrea Manto: <ul style="list-style-type: none">• annuncio della giornata MR all’angelus da parte di Papa Francesco
25 febbraio 2014	Ore 11:30, conferenza Stampa all'ISS curata da Mirella Taranto con a seguire nel pomeriggio della premiazione concorso “il Volo di Pegaso “ Ore 21:30 evento Gilda? Alfeus? e/o altri eventi – promosso da Farindustria con la possibile partecipazione del complesso in cui suona uno dei due figli di Serena Bartezzati.
26 febbraio 2014	Da confermarsi da parte di Don Andrea Manto: <ul style="list-style-type: none">• audizione di una delegazione con il Papa Francesco (mattina)



Rare Disease Day

2014

“CARE”

	<ul style="list-style-type: none"> coinvolgimento delle pastolarili della slute presenti sul territorio nazionale <p>Presentazione della videofavola sulle MR dal titolo “con gli occhi tuoi” una storia d’amore e d’amicizia raccontata dalla scuola primariapromossa da ISS, Ministero della Salute, UNIAMO F.I.M.R. onlus e Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma, in collaborazione con il MIUR e le scuole..... VideoFavola in una scuola grande di Roma</p>
26 /27 febbraio 2014	<p>attività informativa/formativa promossa dall’Ospedale Pediatrico Bambino Gesù (responsabilità scientifica Prof. Bruno Dallapiccola)</p> <p>“Our understandin is so fundamental to the quality of the care that we give” /Vallurupalli M, NEJM 369:404-5, 2013)</p> <p>Dalle ore 9:00 alle ore 13:30 vento organizzato dall’Ospedale Pediatrico Bambino Gesù in collaborazione con Telethon, Via Baldelli 36 in Roma dal titolo “eccellenze nella presa in carico”</p> <p>Alle ore 14:30, celebrazione Premio Omar per le malattie rare – Ilaria Ciancaleoni + giornalisti + vincitori</p> <p>Ore 16:00 Tavola rotonda “il dialogo interculturale e interreligioso con i malati rari</p>
27 febbraio 2014	
28 febbraio 2014	<ul style="list-style-type: none"> evento “JOIN TOGETHER FOR BETTER CARE” “ UNITI PER UN’ASSISTENZA MIGLIORE”, presso l’I.S.S.. nell’occasione verrà è presentato l’esito della conferenza EUROPLEN del 27/28 gennaio 2014 promosso da Agenas, Card, Ministero della Salute, Ministero del lavoro e delle Politiche Sociali, Società scientifiche, Regioni, Ministero dell’Università e della Ricerca, Ministero dell’Innovazione, Biobanche, Telethon, ISS, con la presentazione dei 3 punti per raccomandazione da sottoporre alle istituzioni e da richiederne la verifica di recipimento ed attuazione in occasione della celebrazione rdd 2015), possibile ricevimento del Presidente della Repubblica Giorgio Napolitano presso il Quirinale rinnovo patto d’intesa per realizzazione del progetto scientifico formativo sulle MR “conoscere per assistere” con la firma dei rappresentanti nazionali di: fimmg/fimp/sigu/simgped/simg/sip/UNIAMO F.I.M.R. onlus e Farindustria.
28 febbraio 2014 /1 marzo 2014 da definirsi	<p>Evento formativo nazionale con ECM: riorganizzazione del corso per formatori con riaggiustamenti del contenuto formativo rispetto a quello già organizzato nel 2009 e con la pianificazione della formazione futura territoriale FAD. Presenza dei MMG e dei PLS già all’evento della mattinata del 28.02.2013 con continuazione separata nel pomeriggio del 28 e del sabato mattina del 1 marzo 2013 (sede in via di definizione)</p>

Seguono le attività sulle piazze italiane anche culturali di divulgazione del messaggio propositivo **“JOIN TOGETHER FOR BETTER CARE” “ UNITI PER UN’ASSISTENZA MIGLIORE”** promosse dai pazienti e dalle famiglie