

Con la collaborazione di



centro di servizi per il volontariato

Con il patrocinio di



Con il contributo di



FONDAZIONE ROMA
TERZO SETTORE

Segreteria organizzativa



By-Business Center s.r.l.

Via Alessandro Torlonia 15/a
00161 Roma
Tel. 0644242804 - 06 44249937
Fax 06 44118575
www.by-business.com
info@by-business.com

SCLERODERMIA

sensibilizzazione, informazione
e tutela dei malati e delle loro famiglie

Roma 15/10/2011

Latina 22/10/2011

Viterbo 29/10/2011

Rieti 05/11/2011

Frosinone 12/11/2011

AS.MA.RA.

Onlus

Associazione Malattie Rare
Sclerodermia ed altre malattie rare



La Sclerodermia (Sclerosi Sistemica Progressiva) è una malattia cronica ed invalidante: rientra nelle forme "gravi" delle malattie reumatiche, caratterizzate da un'evoluzione cronica e invalidante, talvolta fortemente invalidante. È stata individuata dal Decreto Ministeriale n. 329/1999, modificato dal Decreto Ministeriale n. 296 del 21 maggio 2001 e successivamente modificato dal Decreto n. 279/2001, ma non rientra nell'elenco delle malattie rare censite dal suddetto decreto (solo le regioni Toscana e Piemonte l'hanno riconosciuta come patologia rara, con codice RM0120). Essa è compresa fra le 109 malattie che sono in attesa di riconoscimento per poter rientrare nel sistema dei LEA (Livelli elementari di assistenza). Non sono ancora note le cause che determinano l'insorgere della patologia, ma essa non è causata da fattori genetici e non è una malattia infettiva. Al momento non esiste una cura definitiva per la sclerodermia, ma esistono diversi trattamenti per i suoi specifici sintomi che possono rallentare il decorso. Non è possibile stabilire con certezza quanti siano in Italia i pazienti affetti dalla patologia: si stima un numero che oscilla tra i 30.000 e i 50.000. Si manifesta in una fascia d'età che va dai 30 ai 50 anni e colpisce prevalentemente le donne, anche se, negli ultimi anni, si è registrata una diffusione maggiore tra bambini e anziani. In Italia la sclerodermia è una patologia ancora poco conosciuta: la stasi in cui è costretta la ricerca riguardo tale patologia è determinata dall'assenza di un suo riconoscimento quale malattia rara che la condanna, una volta di più rispetto alle altre patologie rientranti nel decreto, ad essere "orfana". I malati di sclerodermia si trovano a vivere una situazione che è molto penalizzante rispetto al quadro di altri paesi dell'Unione Europea. La sclerodermia non è riconosciuta nel nostro paese come malattia rara e questo comporta una serie di conseguenze che incidono drasticamente sulla possibilità di accesso dei pazienti a servizi nonché sulle possibilità di incrementare la ricerca. Non rientrando nel Patto della Salute (presentato alla Commissione degli Affari Sociali il 27 giugno 2006), i malati di sclerodermia non possono usufruire di tutti i benefici previsti dal piano quali: la defiscalizzazione della ricerca, la disponibilità e gratuità dei farmaci (classe C), di alimenti, di dispositivi medici e di altre sostanze attive utili per la cura sintomatica e il supporto dei pazienti. Sono inoltre esclusi dal Fondo Nazionale per le malattie rare, per la ricerca, lo sviluppo, e l'accesso dei pazienti ai farmaci orfani. La scarsità di centri di riferimento e l'impreparazione dei medici e degli operatori sanitari costringono dunque i malati in situazioni di precarietà, situazione tanto più grave in quanto la sclerodermia comporta una terapia estremamente complessa, che dovrebbe prevedere una serie di cure combinate (dall'assistenza psicologica a quella fisioterapica o nutrizionale, per esempio). Il difficile accesso alle cure, soprattutto a quelle sperimentali, gli alti costi di una patologia che richiede un sostegno non solo medico-farmacologico ma anche psicoterapeutico dato il suo forte carattere invalidante, incidono pesantemente anche sulla sfera del privato di questi pazienti, portando spesso ad un generale impoverimento della famiglia, soprattutto a causa della carenza di possibilità di rimborso. Non si deve escludere l'impatto sociale che l'insorgere di una patologia rara invalidante comporta: essa influisce su ogni aspetto della vita del malato, dalla scelta della scuola, del lavoro, alla gestione del tempo libero, all'investimento in progettualità future nella sfera. Il decreto 279/2001 ha previsto l'istituzione della Rete Nazionale delle malattie rare "al fine di assicurare specifiche forme di tutela ai soggetti affetti da patologie rare (...), per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare. La rete è costituita dai presidi accreditati, appositamente individuati nelle varie regioni" (cfr. Decreto Ministeriale 18 maggio 2001, n. 279 - in GU n 160 del 12 luglio 2001 S.O. n 180/L). Nell'ambito della creazione di questa rete, il Policlinico Umberto I di Roma, ha promosso l'istituzione dello Sportello Malattie Rare, progetto che si basa sulla creazione di una rete aziendale sulle malattie rare Rarenet, che ha come obiettivi principali: fornire informazioni a pazienti e famiglie, aggiornare gli operatori sanitari, definire i percorsi diagnostici e terapeutici e collaborare alla rete regionale e nazionale per le malattie rare. Questo corso di formazione per Medici Di Base nasce dalla volontà di superare problemi e criticità che emergono dal contesto sinora delineato, criticità che spesso non permettono un adeguato percorso terapeutico e una adeguata tutela ai pazienti e ai loro familiari. L'obiettivo generale è dunque quello di formare i Medici di Base affinché si possa garantire l'effettivo e pieno accesso dei malati di sclerodermia e dei loro familiari ai diritti sanciti dalle normative, a cominciare dal diritto alla salute.

PROGRAMMA

- 08.30 Registrazione dei Partecipanti
- 09.00 Introduzione dei lavori (Calvieri)
- 09.15 La Sclerodermia:una malattia da conoscere (Calvieri)
- 10.00 Dalla diagnosi precoce all'Appropriatezza terapeutica della Sclerodermia (Perricone)
- 10.45 Le lesioni nel paziente Sclerodermico (Scuderi)
- 11.30 Stato dell'arte della ricerca clinica sulla Sclerodermia (Giacomelli)
- 12.15 Quadri clinici e strumentali nella diagnostica della Sclerodermia (Molinaro)
- 13.00 Pausa coffee
- 13.30 Confronto aperto Docenti-Discenti (moderatore Calvieri)
- 14.00 Compilazione del questionario ECM
- 14.30 Conclusione dei lavori

Docenti:

STEFANO CALVIERI
ROBERTO GIACOMELLI
ILENIA MOLINARO
ROBERTO PERRICONE
NICOLÒ SCUDERI

