



**FEDERAZIONE MALATTIE
RARE INFANTILI ONLUS**

Corso Galileo Galilei 38, 10126 Torino

Telefono +39 011 676002 fax +39 011 6787052

29 FEBBRAIO 2012

GIORNATA INTERNAZIONALE

“MALATTIE RARE”

INAUGURAZIONE SERVIZIO DI

***INFORMAZIONE E
ORIENTAMENTO***

PER PAZIENTI, FAMILIARI, OPERATORI SANITARI

Telefono: 366 15 29 016

Lunedì - Mercoledì - Venerdì ore 09-13

Mail: segreteria@malattie-rare.org

Progetto realizzato grazie al contributo

FONDAZIONE  CRT

FEDERAZIONE MALATTIE RARE INFANTILI.
Servizio di informazione e orientamento per i pazienti affetti da patologia rara,
per i loro familiari e per gli operatori sanitari.

Luca Nave

Le persone colpite da malattie rare e i loro familiari raccontano spesso le complicazioni e le difficoltà che affrontano ad essere ascoltate, informate e indirizzate verso strutture mediche competenti, ad ottenere una corretta diagnosi e una terapia appropriata, oltre a un servizio adeguato di continuità assistenziale, con il risultato di un enorme spreco di tempo, di energie e di denaro, privato e pubblico.

È proprio la rarità di tali patologie a determinare una serie di problematiche peculiari, che si riferiscono in particolare alla difficoltà dei pazienti a ottenere una diagnosi adeguata e tempestiva, alla scarsità delle opzioni terapeutiche (qui ritroviamo il fenomeno dei “farmaci orfani” o usati con prescrizioni *off label*), alla carenza di percorsi assistenziali strutturati, all’andamento spesso cronico e invalidante della malattia e, infine, al forte impatto emotivo che la patologia esercita sui pazienti e le loro famiglie.

Alla luce di tutte queste difficoltà, la *Federazione Malattie Rare Infantili* (FMRI) ha istituito, nell’ambito territoriale del Piemonte e della Valle d’Aosta, un nuovo “Servizio di informazione e orientamento” rivolto ai pazienti affetti da patologia rara, ai loro familiari e alle Associazioni con l’obiettivo di aiutarli ad uscire dall’isolamento sociale, consentendo loro un miglior utilizzo delle strutture sanitarie e di quanto messo a disposizione dagli enti pubblici e dal volontariato sociale. Il servizio è rivolto anche agli operatori non specialisti in malattie rare che necessitano di informazioni relative ai diversi aspetti diagnostici, terapeutici ed assistenziali delle patologie orfane. Nello specifico, intende offrire:

- al paziente, alla famiglia e alle Associazioni un punto di riferimento a cui rivolgersi per manifestare i propri bisogni in termini bio-psico-sociali ed esistenziali, ricevere risposte adeguate al fine di ottenere una diagnosi corretta, una terapia appropriata e un servizio adeguato di continuità assistenziale;
- al personale medico-sanitario il collegamento funzionale e scientifico con le Strutture, i Centri e i Professionisti che si occupano di patologie rare, al fine di assicurare un approccio complessivo ai bisogni del paziente e per mettere in atto una cura globale.

Tra gli obiettivi del progetto rientra anche quello di sensibilizzare la popolazione piemontese e valdostana nei confronti delle problematiche e delle disabilità connesse alle malattie rare, attraverso il sostegno e la diffusione delle diverse iniziative riconducibili a tali patologie.

Tale progetto, realizzato con il contributo della Fondazione CRT di Torino, sarà attivo a partire dal 29 febbraio 2012 (Giornata internazionale delle malattie rare) nei seguenti giorni e orari:

lunedì, mercoledì, venerdì, dalle h. 09.00 alle h. 13.00.

Di seguito i contatti per accedere al “Servizio di informazione e orientamento”:

Web: www.malattie-rare.org

Mail: segreteria@malattie-rare.org

Tel.: 366.1529016.

Direzione scientifica: Prof. Alberto Musso, Dott. Roberto Lala.

Il coordinatore del progetto è il Dott. Luca Nave.

Presentazione FMRI.

La Federazione Malattie Rare Infantili (FMRI) è un organismo di collegamento e coordinamento che si pone l'obiettivo di sostenere e di aiutare nelle loro attività le associazioni di volontariato che si occupano delle disabilità in termini bio-psico-sociali derivanti dalle malattie rare. Include al proprio interno 13 Associazioni, e coinvolge e si rivolge a circa 1.200 persone disabili e ai loro familiari. Intende favorire e facilitare le iniziative scientifiche e culturali, nonché fornire una consulenza bio-psico-sociale relativa alle disabilità annesse e connesse alle malattie rare, contribuendo a fornire un'informazione capillare con un'assistenza personalizzata di carattere medico e psicologico, tramite l'organizzazione di convegni, seminari ed eventi pubblici di vario genere, nonché attraverso pubblicazioni a carattere divulgativo. Intende inoltre promuovere e valorizzare l'identità e la specificità del volontariato come risorsa della persona umana e come espressione della gratuità del servizio nell'ambito sociale e della solidarietà.

Attraverso una consolidata rete di contatti stabilita con il *Tavolo Tecnico per le Malattie Rare della Regione Piemonte e Valle D'Aosta* e con i professionisti afferenti ai Centri e i Reparti ospedalieri della *Rete Interregionale per le Malattie Rare del Piemonte e Valle d'Aosta*, propone l'adozione agli organi istituzionali competenti di provvedimenti legislativi e normativi a favore dei pazienti affetti da malattie rare e dei loro familiari.