

CONGRESSO NAZIONALE
78
FIMMG-METIS 2021

MEDICINA GENERALE CONVENZIONATA, DIRITTO DELL'INDIVIDUO.

**RESIDENZIALE
E VIDEOCONFERENZA**

4 OTTOBRE 2021
9 OTTOBRE 2021

FAD ASINCRONE
12 OTTOBRE 2021
15 NOVEMBRE 2021



SCELTA FIDUCIARIA
PROSSIMITÀ
DOMICILIARITÀ

FIMMG[®]
Federazione Italiana Medici di Famiglia

Metis[®]
SOCIETÀ SCIENTIFICA DEI MEDICI
DI MEDICINA GENERALE



La tutela della persona con malattia rara

Annalisa Scopinaro
Presidente UNIAMO FIMR Onlus

Uniamo Federazione Italiana Malattie Rare

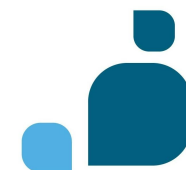
La Federazione, fondata nel 1999 da 20 “pionieri”,
conta ad oggi più di 150 Associazioni affiliate

ed è riconosciuta come rappresentante dei pazienti
nei tavoli costituiti a livello Istituzionale

Tavolo per l’aggiornamento del Piano Nazionale Malattie Rare
Coordinamento Nazionale dei Comitati Etici territoriali per la
sperimentazione clinica

Tavolo Tecnico Malattie Rare

Gruppo e Coordinamento Screening Neonatale Esteso



Le tutele delle persone con malattia rara

1. La legge 279/2001 che ha delineato la rete per le malattie rare, la costituzione del Registro Nazionale MR, i Percorsi Diagnostico terapeutico Assistenziali
2. il Piano Nazionale delle Malattie Rare, promosso grazie anche agli sforzi della Federazione nell'ambito del progetto Europlan, scaduto nel 2016 e in corso di aggiornamento
3. i riconoscimenti per le esenzioni con codici specifici (solo per alcune malattie rare come da elenchi predefiniti)
4. alcune linee guida dell'INPS su specifiche patologie.
5. Il nuovo Testo Unico - quando sarà approvato



Nel 2017, a livello Europeo, sono state costituite le reti ERN (European Reference Network), su 24 gruppi di patologie omogenee, con l'individuazione di centri di eccellenza che sono diventati e dovranno sempre più assumere il ruolo di Hub, con compiti anche di ricerca e di scambio internazionale su casi specifici non trattati in letteratura.



Di cosa hanno bisogno i malati rari?

Di un filo rosso conduttore, che parta da prima della diagnosi per accompagnare la persona nel suo percorso di vita

Di team multidisciplinari che possano prendersi carico di tutti gli aspetti della patologia, compresi quelli sociali e della vita quotidiana.

Di specialisti che possano approfondire tutti gli aspetti della patologia e di ricercatori che possano trovare le terapie migliori.

Di specialisti di prossimità che condividano il percorso quotidiano.



Di cosa hanno bisogno i malati rari?

Un codice di esenzione per ciascuna patologia

Aggiornamenti costanti dei LEA, che tengano conto anche dei progressi scientifici e tecnologici

Accesso uniforme alle terapie

... e molto altro





GRAZIE
PER L'ATTENZIONE

