



Protocollo d'intesa tra

Federazione Italiana Medici di Medicina Generale

F.I.M.M.G

e

Associazione Spina Bifida Italia Onlus

A.S.B.I.



Protocollo d'intesa tra la

FEDERAZIONE ITALIANA MEDICI di MEDICINA GENERALE

e la

ASSOCIAZIONE SPINA BIFIDA ITALIA ONLUS

Il giorno 11 del mese di Ottobre del 2008, tra

La Federazione Italiana Medici di Medicina Generale (di seguito: FIMMG), con sede in Roma, Piazza Guglielmo Marconi, 25 – Partita Iva 05982821000, nella persona del Segretario Generale Nazionale e legale rappresentante, Giacomo Milillo

e

l'Associazione Spina Bifida Italia Onlus (di seguito: ASBI) con sede in Parma, presso il Centro Spina Bifida dell'Ospedale Maggiore, Via Gramsci, 14 - Codice Fiscale 92110510341, nella persona del Presidente pro tempore, Maria Cristina Dieci;

premessato che

L'Associazione Spina Bifida Italia:

- è un'associazione di volontariato senza fini di lucro, che rappresenta e tutela gli interessi morali e materiali dei soggetti affetti da spina bifida nei confronti delle pubbliche amministrazioni;
- ha per scopo la promozione delle attività per la prevenzione, la cura e la riabilitazione della spina bifida e dell'idrocefalo, non escludendo handicap similari;
- si propone di operare negli ambiti:
 - ⇒ socio-assistenziale
 - ⇒ sanitario
 - ⇒ della tutela e promozione dei diritti
 - ⇒ delle attività educative e formative
 - ⇒ di educazione alla pratica sportiva e alle attività ricreative
 - ⇒ del pieno inserimento sociale e lavorativo

ASBI rappresenta le famiglie e le persone affette da spina bifida e si coordina con le Associazioni locali sorte in varie Regioni a tutela delle persone affette dalla patologia e delle loro famiglie, che è la rappresentante in Italia dell'IFSBH

(International Federation Spina Bifida Hydrocephalus) e della quale la sua presidente è membro del Consiglio Direttivo.

La **Federazione Italiana Medici di Medicina Generale:**

- è l'associazione professionale nazionale dei Medici di medicina generale di assistenza primaria, dei medici comunque convenzionati e dipendenti operanti nel territorio, in ambito extraospedaliero, e di tutti i medici del sistema integrato dell'emergenza sanitaria;
- ha tra le sue finalità statutarie la promozione di tutte le forme di unità di azione e di collaborazione con le organizzazioni professionali delle categorie mediche, della promozione della vita e della sua qualità, dell'educazione sanitaria e dell'immagine della categoria, la promozione e la realizzazione delle iniziative mirate alla qualificazione, la formazione continua ed aggiornamento professionale dei Medici di Medicina Generale e di altri soggetti dell'area sanitaria e sociale;

dato atto che

- in materia di costi diretti ed indiretti delle malattie invalidanti, il primo Studio Clinico Osservazionale sul costo sociale ed economico della spina bifida in Italia, realizzato da ASBI Onlus con il supporto del team di ricerca S.A.V.E. (Studi Analisi valutazioni Economiche di Milano srl) ha evidenziato che:
 - o 10.009 euro è il costo medio della patologia annuale per ogni paziente;
 - o nel primo anno di vita tale costo può arrivare a 16.394 euro;
 - o 392.553 euro è il costo medio della patologia nell'arco della vita di una persona;
 - o ogni anno sono segnalati 364 nuovi casi di Spina Bifida, di cui 165 bambini nati, mentre 199 sono le interruzioni volontarie di gravidanza;
 - o una corretta prevenzione attraverso l'assunzione di acido folico da parte di chi non esclude di avere un bambino avrebbe certamente costi molto inferiori rispetto al costo economico e sociale determinato dalla patologia in oggetto (0,124 è il costo attuale di una compressa di acido folico);

considerato che

- gli studi epidemiologici evidenziano una sempre maggiore incidenza delle patologie gravi sugli equilibri economici dei sistemi sanitari, mettendone a rischio la stessa esistenza;
- appare sempre più importante, per la tutela della salute dei cittadini, l'adozione di una strategia finalizzata alla prevenzione di patologie gravi, con azioni in grado di agire a livello capillare, locale, nazionale ed internazionale;

- appare imprescindibile, in questa attività di prevenzione e di promozione della salute, una visione intersettoriale, interdisciplinare ed interistituzionale, tale da coinvolgere opinion leader, professionisti, organismi governativi e non, al fine di promuovere comportamenti virtuosi nei cittadini interessati;
- è possibile prevenire spina bifida e anencefalia assumendo acido folico nel periodo preconcezionale e durante i primi mesi di gravidanza;
- il medico di medicina generale, per la sua attività istituzionale e per la sua diffusione capillare, rappresenta una grande opportunità di promozione e di veicolo del messaggio di prevenzione e di promozione della salute;

affermato che

La FIMMG e la ASBI opereranno insieme per promuovere la prevenzione delle malformazioni congenite, in particolare della spina bifida, mediante la sensibilizzazione delle donne e dei cittadini tutti all'assunzione di acido folico nel periodo preconcezionale e nei primi mesi della gravidanza, anche realizzando attività di comunicazione e di sensibilizzazione mirate e dirette alle donne in età fertile e non, avvalendosi della collaborazione attiva dei medici di medicina generale,

tutto ciò premesso, si conviene e si stipula quanto segue:

Art. 1 – Premesse.

Le premesse fanno parte inerente del presente protocollo di intesa.

Art. 2 – Impegni ASBI

L'ASBI si impegna a promuovere i contenuti, le forme e le attività previste dal presente protocollo presso tutti i livelli, istituzionali e non, dando la massima risonanza a questa forma di collaborazione.

L'ASBI si impegna inoltre affinché le proprie strutture periferiche si attivino per studiare, progettare ed attuare idonee iniziative di promozione di questa collaborazione.

L'ASBI in particolare s'impegna a:

- collaborare con le strutture centrali e/o periferiche della FIMMG per veicolare materiale informativo appositamente realizzato sulla prevenzione dei DTN, in particolare la spina bifida, nonché per organizzare e/o ospitare eventi di sensibilizzazione;
- collaborare con la FIMMG centrale e/o periferica a divulgare gli obiettivi del presente protocollo;
- concordare con FIMMG le iniziative di sensibilizzazione di prevenzione proposte ai cittadini;
- utilizzare anche formatori FIMMG in qualità di Docenti per le attività educative e formative da realizzare presso cittadini, operatori sanitari ed istituzioni.

Art. 3 – Impegni FIMMG

La FIMMG da parte sua si impegna a:

- dare massima risonanza a tutti i livelli della propria struttura organizzativa a questa forma di collaborazione e promuovere presso le proprie strutture periferiche il presente protocollo di intesa e gli impegni ad esso conseguenti;
- collaborare attivamente con le strutture associative locali coadiuvate da ASBI, per realizzare insieme specifiche azioni e mirati progetti attuativi;
- promuovere e realizzare un'adeguata attività di sensibilizzazione sulle conseguenze dei DTN;
- promuovere a livello locale, in collaborazione con ASBI, concrete azioni di formazione e di informazione ai cittadini ed ai propri aderenti sulla prevenzione dei DTN e sulla gestione dei pazienti affetti da tali disfunzioni.

Art. 4 – Accordi periferici.

Il presente protocollo di intesa potrà essere oggetto di specifica definizione a livello locale regionale tra le rispettive rappresentanze delle due associazioni sottoscrittrici.

I termini, i modi e gli strumenti operativi di questa collaborazione dovranno essere di volta in volta concordati a livello periferico attraverso specifici accordi.

Art. 5 - Durata del Protocollo

Il presente Protocollo d'Intesa e di collaborazione è valido, a far data dalla sottoscrizione dello stesso da parte dei rappresentanti legali. Esso ha durata annuale e s'intende tacitamente rinnovato salvo disdetta di una delle due parti da comunicare almeno un mese prima della scadenza.

Firmato in FIMMG: Cagliari 11.X.2008

Firmato in ASBI: Roma 11.X.2008

Per approvazione

IL PRESIDENTE A.S.B.I.

Maria Cristina Dieci



X IL SEGRETARIO FIMMG

Giacomo Milla

