IHPB
ITALIAN HEALTH POLICY BRIEF

Malattie Rare e Istanze Regionali

Le Associazioni interrogano le Istituzioni

FOCUS ON

VOLUME 1 - ANNO 2022

Malattie Rare e Istanze Regionali

Le Associazioni interrogano le Istituzioni

INDICE

Introduzione: perchè (un inedito) progetto di Advocacy interregionale 4

Motivo dei patrocini 6

Il valore "alto" della politica
Interviste con i Parlamentari coinvolti nel Progetto: valore del dialogo con le Associazioni, Legge 175, Sostegno alla Ricerca, Impegno delle Istituzioni 7

Percorso storico: progetto e metodologia
Racconto del percorso complessivo sviluppato con Associazioni e Istituzioni Regionali 11

Identikit delle Associazioni coinvolte
Ogni rappresentanza racconta il proprio ambito di impegno e i punti essenziali della propria attività. 13

Le Istanze: 10 criticità da affrontare 20

Conclusioni: dal Progetto al Dialogue Meeting 23

INTRODUZIONE: PERCHÈ UN (INEDITO) PROGETTO DI ADVOCACY INTERREGIONALE

WALTER GATTI
Direttore Editorale Italian Health Policy Brief
TERESA PETRANGOLINI
Esperto Facilitatore Patient Advocacy

Advocacy Interregionale, un nuovo termine per indicare una strategia di collaborazione tra associazioni dei pazienti per mettere in comune le proprie priorità e dialogare meglio con le istituzioni.

Con questo obiettivo IHPB con la collaborazione di UNIAMO e della Consulta Nazionale Malattie Rare ha realizzato un percorso di 5 eventi in altrettante regioni italiane, preparati, gestiti e accompagnati da un fitto lavoro di confronto tra le Associazioni.

E così, un paio di domande sorgono spontanee: in una Italia così frastagliata nell'approccio alle cure è possibile costruire un programma di azione e di advocacy comune?
E ancora: quali sono le priorità che accomunano le persone con una malattia rara in Piemonte, Lazio, Campania, Lombardia e Puglia?

Abbiamo provato a costruire questo percorso, facendo parlare i leader delle Associazioni tra loro, cercando di conciliare esigenze e punti di vista, rivedendo quanto avevamo scritto, modificando, integrando, sintetizzando.

Ci abbiamo lavorato con decine di rappresentanti di organizzazioni di malati rari. Se all'inizio della nostra strada, alcuni temi erano più in secondo piano, come ad esempio la tutela dei bambini e degli adolescenti, via via abbiamo capito l'importanza di metterli in luce, così come la grande questione dell'assistenza qualificata sul territorio e della semplificazione delle procedure burocratiche.

È stato importante anche il continuo confronto con UNIAMO e con la Consulta per chiarire meglio e centrare gli obiettivi.
Il momento di dialogo con gli interlocutori è stato altresì importante in tutte le Regioni considerate.

È stato fondamentale presentare loro un documento sintetico comune, senza soffermarsi su questioni troppo particolari e facendo capire che per tutti i malati rari è fondamentale che i centri di riferimento regionali siano accessibili, con personale sufficiente e qualificato, dotati di strumentazione digitale, con capacità di collegamento con i servizi di assistenza sul territorio e con

le famiglie.
Gli interlocutori, con maggiore o minore partecipazione, si sono dimostrati attenti e anche grati della collaborazione offerta dalle Associazioni.
I diversi referenti, politici ed amministrativi, che si occupano di malattie rare sono solitamente persone che credono in quello che fanno, che si dedicano al miglioramento delle cure e che hanno compreso l'importanza del rapporto con le associazioni.

E questo almeno per due motivi: per avere un termometro costante dello stato dei servizi grazie alle esperienze dei pazienti e delle loro famiglie, per poter far valere di più le proprie richieste presso il governo regionale grazie all'advocacy delle associazioni.

Infatti, se esiste la buona volontà, poi mancano i fondi, il personale, le attrezzature, quella spinta verso l'innovazione dei percorsi e delle procedure che servirebbe per superare le situazioni di stallo, i muri di gomma, il blocco delle attività appena emergono altre priorità come è avvenuto con il COVID19.

Fortunatamente oggi abbiamo anche una bella Legge Nazionale (la 175/2021) che si occupa di malattie rare e che rappresenta per tutti un quadro di riferimento fondamentale.

A questo bisogna accompagnare una costante azione partecipativa delle organizzazioni civiche affinché il cittadino della Val Brembana come delle Murge, dell'hinterland torinese come del beneventano, possa accedere ai servizi per diagnosticare velocemente la malattia rara del proprio bambino, essere sostenuto da una equipe multidisciplinare che comprenda anche uno psicologo, non girare da un ufficio all'altro per avere una ricetta, un certificato, una vidimazione.

Il progetto di Advocacy Interregionale realizzato da IHPB aveva ed ha questo intento: dare una marcia in più alle organizzazioni di tutela e facilitare il loro rapporto con gli interlocutori istituzionali, mettendo in luce elementi di unità, competenze, spinta verso l'innovazione.

Rivendicare sì il rispetto di alcuni diritti fondamentali, primo fra tutti il diritto all'accesso alle cure, ma mettendo a disposizione la propria esperienza e la propria determinazione per superare insieme con grande concretezza ostacoli, lentezze, inefficienze e barriere amministrative.

MOTIVO DEI PATROCINI

UNIAMO FIMR ONLUS

Via Nomentana 133, 00161 Roma
Tel. 064404773
Mail segreteria@uniamo.org
https://uniamo.org/
Presidente, Annalisa Scopinaro

Il patrocinio offerto a questo progetto da UNIAMO si inserisce nella grande attenzione che la nostra Federazione offre anche a livello regionale alla possibilità di creare un dialogo fluido, corretto e costante tra le Associazioni delle persone con malattie rare e le istituzioni regionali. Sappiamo che questa collaborazione - da noi sempre auspicata e concretamente sostenuta - non sempre si realizza con facilità. Riteniamo pertanto che ogni contributo in questo ambito che includa la voce dei rappresentanti dei pazienti possa essere lodevole e quindi da abbracciare e sostenere.

CONSULTA NAZIONALE DELLE MALATTIE RARE

Via Volta 291, 20030 Senago (MI)
Tel. 0299502203
Mail info@cndmr.it
http://www.cndmr-insieme.it/
Presidente, Flavio Bertoglio

La Consulta sostiene da anni le Associazione impegnate nella lotta alla completa integrazione agli screening neonatali estesi per tutte le malattie rare che hanno una terapia riconosciuta; la terapia domiciliare per tutte le malattie rare che hanno una terapia enzimatico sostitutiva; eliminare l'IVA alle ex ONLUS; nonché avere una regia nazionale (dato che la Sanità è Regionale) in tema di malattie rare, con un proprio budget che non invada i budget regionali (PNRR).

IL VALORE "ALTO" DELLA POLITICA

Interviste con i Parlamentari coinvolti nel Progetto: valore del dialogo con le Associazioni, Legge 175/2021, Sostegno alla Ricerca, Impegno delle Istituzioni

PAOLA BINETTI
Membro della XII Commissione permanente (Igiene e Sanità), Senato della Repubblica

Quale valore possiamo dare oggi all'approvazione della Legge 175/2021 anche concependo la legge come conclusione di un lungo percorso sociale e istituzionale?

Stiamo parlando di una legge a lungo attesa da oltre 2 milioni di malati in Italia e abbiamo bisogno della prospettiva del tempo per capire se davvero funzionerà.
D'altra parte, finché non entreranno in vigore i decreti attuativi la legge corre il rischio di rimanere un lungo elenco di buone intenzioni, che stimolano la riflessione e il dibattito, ma non raggiungono i pazienti nel vivo delle loro esigenze.
La LEGGE 10 novembre 2021, n. 175: *Disposizioni per la cura delle malattie rare e per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani*, ha obiettivi alti.
Nello specifico questi obiettivi riguardano la ricerca, quella indipendente e quella delle grandi aziende; la presa in carico del malato e la sua cura in Centri di eccellenza; il ruolo delle Associazioni, invitate ad intervenire anche nei tavoli tecnici del Ministero della salute; e una considerazione dei bisogni dei pazienti in chiave socio-sanitaria, quindi non solo sul piano della medicalizzazione delle cure, che valorizza il lavoro delle famiglie e si apre a tener conto anche delle loro necessità.
Non è poco e la vera difficoltà sta nel rispondere se le risorse stanziate sono adeguate; se i centri di eccellenza sono abbastanza organizzati e strutturati; se le case farmaceutiche vorranno rischiare di investire in un campo difficile e complesso per venire a capo di malattie rare e spesso rarissime.
Sono molti i dubbi, ma sono ancor più le speranze; la legge 175/2021 può diventare un comodo pass partout che apre le porte a molte patologie, per aiutarle ad entrare coraggiosamente nel campo di ciò che non costituisce più un mistero, ma l'ambito specifico della medicina ordinaria che sa di cosa parla e fa ciò che è necessario e doveroso!

FABIOLA BOLOGNA
Membro della XII Commissione (Affari Sociali), Camera dei Deputati

Quale valore possiamo dare oggi all'approvazione della Legge 175/2021 alla luce della forte collaborazione parlamentare che si è creata attorno al "testo unico"?

Il valore che, oggi, possiamo attribuire all'approvazione della Legge n. 175/2021, pubblicata in Gazzetta Ufficiale il 27 novembre 2021, è quello di un punto di partenza, non certo di arrivo. Ci sono ancora molti passi da compiere.
Già a dicembre 2021, nel c.d. decreto PNRR, è stato approvato un emendamento a mia firma riguardante la riduzione dei termini per l'accesso alle terapie per pazienti con malattie rare da 6 a 2 mesi, velocizzando le procedure regionali.
Inoltre, dall'entrata in vigore della Legge n. 175/2021 decorrono i termini entro i quali produrre gli atti necessari alla sua piena attuazione: quello più vicino alla realizzazione è il secondo Piano Nazionale Malattie Rare, già in preparazione grazie a un tavolo di lavoro ministeriale che deve essere pubblicato entro tre mesi; entro due mesi è prevista l'istituzione del Comitato Nazionale per le Malattie Rare con Decreto del Ministero della Salute che costruisce un tavolo dove discutono istituzioni, professionisti e associazioni di pazienti per condividere gli obiettivi per le malattie rare, entro tre mesi, invece, il Fondo di Solidarietà per le persone affette da malattie rare con Decreto del Ministero del Lavoro di concerto con Ministero della Salute e MEF per garantire un sostegno ai caregiver, l'inclusione scolastica e l'inserimento lavorativo.
Entro sei mesi sarà necessario anche un Regolamento del Ministero della Salute, di concerto con il Ministero dell'Università e Ricerca, per stabilire i meccanismi di funzionamento degli incentivi fiscali in favore della Ricerca sia per soggetti, pubblici o privati, impegnati nello sviluppo di protocolli terapeutici sulle malattie rare o alla produzione dei farmaci orfani.
Questi i prossimi passi su cui occorre vigilare affinché sia data piena espressione e valorizzazione al Testo unico, frutto di un lungo percorso parlamentare, con il coinvolgimento di tutti gli stakeholders, primi tra tutti i pazienti e le loro famiglie a cui la Legge è rivolta per tutelare il diritto alla cura e per migliorare la qualità di vita.

ELISA PIRRO
Membro della XII Commissione permanente (Igiene e Sanità), Senato della Repubblica

Senatrice: lei ha partecipato come protagonista agli incontri del Progetto: quale ritiene possa essere oggi il metodo migliore per assicurare "dialogo costruttivo" tra Associazioni dei pazienti e Istituzioni Centrali e Regionali?

Mettere intorno ad un tavolo, anche virtuale, tutti i soggetti coinvolti è sempre il primo passo per avviare un dialogo costruttivo.
Partire da incontri su base locale, per mettere a confronto le varie realtà, può essere molto utile per focalizzare soluzioni a problemi già risolti da altri.
Fare rete, inoltre, consente di creare delle ottime sinergie. I dialoghi che si avviano in sedi come queste sono spesso la base per un lavoro che prosegue poi "dietro le quinte".
Ritengo molto importante anche partire dalla ricerca a soluzioni di problemi pratici più facilmente aggredibili per poi discutere di questioni strutturali più complesse.
Infine, è sempre utile proporre qualche soluzione (anche se perfettibile) dopo aver evidenziato un problema.

PAOLO RUSSO
Membro della V Commissione (Tesoro e Bilancio e Programmazione), Membro I Commissione (Affari Costituzionali della Presidenza del Consiglio e Interni), Camera dei Deputati

Le forze politiche si sono trovate concordi nell'approvazione del Testo Unico: Lei ritiene che questa capacità dialogica possa essere replicata anche nel futuro per assicurare Fondi, ascolto alle Associazioni dei pazienti con malattia rara, trasparenza sui risultati che la Legge desidera creare?

Finalmente il percorso ad ostacoli di ogni famiglia, di ogni persona che combatte contro una malattia rara sarà alleviato da un sostegno concreto ed a tutto tondo: dal profilo sanitario a quello assistenziale, fino ad aspetti non marginali di vita quotidiana.
Il rapporto con la scuola, con le aziende sanitarie, gli screening per la diagnosi precoce, le agevolazioni fiscali alla Ricerca, la produzione di farmaci orfani: tutto regolato da una legge cornice che rende non più "raro" l'impegno del Paese nei confronti di milioni di persone, di tantissimi bambini.
Per questo sono orgoglioso e fiero di aver potuto contribuire con la mia proposta, poi confluita nel testo unificato, a colmare un vuoto che uno Stato vicino ai cittadini avrebbe dovuto riempire già da tempo.
I tumori pediatrici, la sclerosi multipla, la distrofia muscolare e le oltre 7000 malattie rare conosciute ed identificate vanno sconfitti grazie ad un processo di condivisione e di impegno comune che non si conclude qui.
Se siamo arrivati a mettere un punto fermo rispetto alle necessità di malati che non devono essere lasciati soli è proprio perché abbiamo ascoltato il grido di dolore delle famiglie, ci siamo immedesimati nei padri, nelle madri, nelle sorelle, abbiamo indossato il camice di tanti ricercatori che spesso di fronte ad un progresso, davanti alla luce di uno spiraglio sono stati costretti a fermarsi perché la dedizione della Scienza, la generosità dei cittadini da sole non bastano a sostenere studi costosi ed impegnativi.
Ecco perché il dialogo resta lo strumento indispensabile per costruire percorsi normativi efficaci, utili e soprattutto in grado di trasmettere il vero valore di una Politica al servizio dei cittadini e non di sé stessa

VITO DE FILIPPO
Membro della XII Commissione (Affari Sociali), Camera dei Deputati

La legge 175/2021 è uno spartiacque per i pazienti e i loro caregiver: come si può assicurare dal punto di vista parlamentare l'effettiva ricaduta positiva della norma all'interno dei territori regionali?

Il testo unico è stata una grande vittoria della buona politica: questa volta tutte le forze hanno concordato sulla necessità di identificare misure volte a fornire strumenti chiari ai pazienti ai loro caregiver, alle organizzazioni sanitarie.
Sappiamo che il primo supporto è da offrire alla famiglie che spesso si trovano ad affrontare spese molto onerose per raggiungere i centri specializzati di cura e sono costrette a provvedere personalmente alle cure in assenza di personale dedicato reperibile, con

conseguente diminuzione dell'attività lavorativa da cui necessariamente sono distolte per attendere alle incombenze continue che l'assistenza assidua al malato impone. L'integrazione socio sanitaria deve avvenire attraverso un tema a me molto caro, che è quello della più profonda «alleanza terapeutica» tra medici, personale sanitario e genitori, o altri affidatari del malato, specie se minore.
Il coordinamento e l'integrazione tra servizi e professionalità distinte si può costruire soprattutto a livello territoriale: è qui che i sistemi regionali svolgono un ruolo essenziale.
Sarà compito di tutti noi rappresentanti parlamentari spingere affinché le istituzioni regionali assicurino ciò che la 175/2021 ha oggi così bene definito.

LISA NOJA
Membro della XII Commissione (Affari Sociali), Camera dei Deputati

Il percorso del nostro progetto tende ad assicurare un dialogo continuo tra associazioni pazienti e Regioni: crede che la 175/2021 possa essere al centro di questo nuovo rapporto di fiducia tra cittadini e istituzioni?
E, se sì: come?

La legge può senz'altro favorire tale rapporto, perché prevede diversi strumenti idonei a consentire un coordinamento e l'implementazione di una strategia di presa in carico dei pazienti omogenea su tutto il territorio nazionale.
Anzitutto, attraverso il Centro nazionale per le malattie rare che deve raccogliere dati e monitorare gli interventi per garantire tale presa in carico. Nello stesso senso è fondamentale anche il Registro nazionale delle malattie rare, che finalmente consentirà di raccogliere i dati utili anche per la ricerca.
Infine, l'istituzione del Comitato nazionale per le malattie rare è un passaggio essenziale, perché in tale organo ci saranno i rappresentati di tutti i soggetti portatori d'interesse.
Tale organo, quindi, sarà il cuore di un vero e proprio scambio e confronto su tutte le tematiche che riguardano le malattie rare.

PERCORSO STORICO: PROGETTO E METODOLOGIA

Racconto del percorso complessivo sviluppato con Associazioni e Istituzioni Regionali

WALTER GATTI
Direttore Editorale Italian Health Policy Brief
TERESA PETRANGOLINI
Esperto Facilitatore Patient Advocacy

Il progetto FRAME: POLICY MAKING Malattie Rare e Partecipazione del Paziente in Sede Istituzionale è stato avviato nel gennaio 2020 con una pubblicazione dell'Italian Health Policy Brief che conteneva una serie di autorevoli interventi sull'ambito delle Malattie Rare.

Quella pubblicazione conteneva gli interventi della senatrice Paola Binetti (l'Intergruppo Parlamentare delle Malattie Rare: responsabilità & dono), di Teresa Petrangolini (l'altra faccia della medaglia: il punto di vista del cittadino), dell'Assessore della Regione Lazio Alessio D'Amato (promuovere la partecipazione dell'associazionismo: una svolta nella governance del sistema sanitario regionale), di Daniela Laura, presidente nazionale Famiglie SMA (screening neonatale per la SMA: una storia di successo), della responsabile del Centro Malattie Trombotiche ed Emorragiche dell'Adulto delle Molinette di Torino (prendersi cura, l'esperienza del clinico), di Elena Gaiani, Presidente ACE-P-ODV (associazione coagulopatici emofilici piemontesi: esperienza e ruolo di un'associazione sul territorio).

In quella pubblicazione scrivevamo - riportando uno statement dello European Centre for Disease Prevention and Control dell'UE – che "l'advocacy in sanità è una strategia per aumentare i livelli di familiarità con un problema e promuovere la salute e l'accesso a servizi sanitari di qualità e servizi di salute pubblica a livello individuale e comunitario".
L'Agenzia europea proseguiva così in questa sua puntualizzazione: "Quando si cerca di ottenere l'impegno politico, il sostegno politico, l'accettazione sociale e il supporto dei sistemi per un determinato obiettivo o programma di salute pubblica, è possibile utilizzare una combinazione di azioni individuali e sociali per tentare di influenzare il cambiamento".

A partire da queste considerazioni, la pubblicazione ha generato una serie di meeting regionali che avevano l'ambizione di facilitare il dialogo tra associazioni dei pazienti e le istituzioni regionali, proponendo due differenti piani di discussione: il primo (il più evidente) evidenziando una serie di criticità vissute dai pazienti e dai loro caregiver;

il secondo (in parte sottaciuto, ma in parte "vissuto" negli incontri) suggerendo una nuova fase di interrelazione tra i soggetti coinvolti.

In pratica la nostra testata ha promosso – con il patrocinio di Uniamo e della Consulta Nazionale Malattie Rare - l'identificazione e l'elaborazione (attraverso una serie di incontri a cui sono state invitate numerose Associazioni di pazienti presenti sui territori) di istanze che poi sono state messe in discussione all'interno di meeting differenziati, ognuno di circa 150minuti di svolgimento.

A seguire sono stati realizzati meeting in Lazio (30 novembre 2020), Piemonte (4 dicembre 2020), Campania (9 novembre), Puglia (25 novembre 2021), Lombardia (30 novembre), raccogliendo in un dibattito serrato quasi duecento persone, tra politici e cittadini, professionisti e operatori.
La metodologia complessiva di questo progetto ha posto le basi anche di una gestione forse insolita ma efficace dei "ritmi" proposti negli incontri pubblici.
All'interno degli eventi, infatti, è stata marcata una decisa "centralità" degli interventi delle Associazioni: la prima parte delle agende è infatti stata occupata dalle presentazioni delle realtà associative, delle loro attività ed iniziative.

A seguire sono stati coinvolti i rappresentanti regionali (clinici, esponenti politici dei consigli regionali e delle varie Giunte, referenti delle reti regionali delle malattie rare). Il dialogo così realizzato ha permesso di testare sia le risposte esistenti sulle problematiche presentate, che anche di registrare lo stato di salute del rapporto tra istituzioni regionali e rappresentanze dei pazienti.
Ciò che nella presente pubblicazione viene presentato è il complesso di attività sviluppate, offrendo alle tante Associazioni attive la possibilità di descriversi, e di fare così un ulteriore passo nella conoscenza reciproca.

Occorre, da ultimo, sottolineare che il contributo dei rappresentanti parlamentari è stato essenziale per il buon svolgimento del cammino sino ad ora svolto: politici di rappresentanza trasversale che hanno ritenuto opportuno partecipare per ore a tavoli di discussione, sono segno di una "buona politica" che anche nel nostro Paese è opportuno far emergere e considerare come essenziale partner di ogni corretta e consapevole azione in sanità.

IDENTIKIT DELLE ASSOCIAZIONI COINVOLTE

Ogni rappresentanza racconta il proprio ambito di impegno e i punti essenziali della propria attività.

A-RARE Forum Associazioni di Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta
Piazza del Donatore di Sangue 3, 10154 Torino
Mail segreteria@a-rare.it
https://www.a-rare.it/

Il forum delle Associazioni di malattie rare – Forum A-Rare – è stato costituito ufficialmente il 26 Gennaio 2017 a Torino e ad oggi conta 40 associazioni di pazienti con malattie rare.
Il FORUM A-Rare nasce dalla volontà di costruire un percorso comu¬ne, di aggregare capacità e mettere in rete le diverse realtà delle associazioni aderenti.
Il FORUM è inoltre uno stru¬mento a disposizione di tutte le associazioni della rete in grado di offrire, attraverso le compe¬tenze diffuse tra gli stessi associati, risposte e soluzioni a problematiche comuni al fine di favorirne la crescita sostenendo e supportando formazione e progettualità. Il FORUM costituisce e realizza la forma di coor¬dinamento e cooperazione tra le Associazioni ed i Comitati che hanno sede nel territorio delle regioni di Piemonte e Valle d'Aosta e che, pur nel rispetto della propria autonomia, ne fanno parte. A tal proposito collabora attivamente con il Centro Interregionale di malattie rare delle regioni Piemonte e Valle d'Aosta ed ha attivato presso lo stesso Centro uno sportello d'ascolto rivolto a tutti i pazienti con malattia rara.

A.C.E.P. Associazione Coagulopatici Emofilici Piemontesi "Massimo Chesta" ODV
Presso Vol.To - Via Giolitti 21, 10123 Torino
Tel. 3334926786
Mail info@acep-piemonte.it
http://www.acep-piemonte.it/

L'Associazione Coagulopatici Emofilici Piemontesi "Massimo Chesta" ODV intende svolgere attività di tutela della salute e degli interessi dei pazienti coagulopatici ed emofilici e delle loro famiglie. Tra gli obiettivi vede operare per risolvere i problemi medici e sociali, fornendo assistenza anche in sede legale alle persone affette da malattie emorragiche congenite, coordinare, sostenere e rappresentare gli assistiti emofilici dinanzi alle Istituzioni e svolgere attività di tipo promozionale, di divulgazione scientifica, formazione ed informazione, di promozione sociale, editoriale ed associativa.

AFaDOC Associazione Famiglie di soggetti con Deficit dell'Ormone della Crescita e altre Patologie Rare
Via Vigna 3, 36100 Vicenza
Tel. 0444301570
Mail info@afadoc.it
https://www.afadoc.it/wp/

A.Fa.D.O.C. (Associazione Famiglie di Soggetti con Deficit dell'ormone della Crescita ed altre

Patologie Rare) è l'associazione italiana che riunisce le famiglie dei pazienti, prevalentemente bambini e ragazzi, in terapia con ormone della crescita per patologie croniche e rare caratterizzate da problemi di accrescimento.
Lo scopo dell'associazione è sostenere moralmente e psicologicamente questi pazienti e le loro famiglie, aiutandoli a superare l'impatto della diagnosi e i momenti di difficoltà, accompagnandoli durante tutto il percorso della cura, che, in alcuni casi, dura tutta la vita.

AIAF APS Associazione Italiana Anderson-Fabry
Via Ugo Foscolo 32/i, 37057 San Giovanni Lupatoto (VR)
Tel. 3888879469
Mail info@aiaf-onlus.org; presidente@aiaf-onlus.org
https://www.aiaf-malattiadifabry.org/

L'Associazione Italiana Anderson-Fabry (AIAF APS) si impegna costantemente per dare sostegno alle famiglie coinvolte nella Malattia di Anderson-Fabry a partire dal delicato momento della diagnosi, permettendo loro di entrare in contatto con la comunità dei pazienti con l'intento di migliorare la qualità di vita.
Offre supporto nella gestione delle problematiche correlate alla malattia in diversi contesti (sociale, psicologico, assistenziale e di tutela legale). Tra le varie attività, promuove interventi di informazione e sensibilizzazione al fine di aumentare la conoscenza di questa malattia rara e dei bisogni dei pazienti ad essa correlati; promuove iniziative di "auto mutuo aiuto" per creare una rete di contatti tra tutti i portatori di interesse e a vantaggio della comunità dei pazienti. Tra le priorità dell'Associazione ci sono la diagnosi precoce (possibile solo con lo Screening Neonatale), la presa in carico dei pazienti per il regolare monitoraggio della malattia e la Home Therapy per una migliore qualità di vita. Nel 2021 AIAF ha realizzato un'importante campagna di sensibilizzazione per far conoscere la Malattia di Fabry in collaborazione con RAI RAGAZZI con la realizzazione di un cartone animato *("Leo Da Vinci" ep.1 stag.2 disponibile su RaiPlay).*

AIG Onlus Associazione Italiana Gaucher Onlus
Località Ponzano 36, 50066 Reggello (FI)
Tel. 0558652232
Mail. info@gaucheritalia.org
https://www.gaucheritalia.org/

L'Associazione Italiana Gaucher (A.I.G.) è una associazione di pazienti che nasce a Firenze dall'esperienza diretta e dall'impegno costante di alcune persone che hanno conosciuto e affrontato, e che continuano ad affrontare la malattia di Gaucher. AIG è attiva del 1992 sia a livello nazionale che internazionale: siamo soci fondatori e facciamo parte di IGA (International Gaucher Alliance ex EGA) e IWGGD (International Working Group on Gaucher Disease) ex EWGGD.

AIG Associazione Italiana Glicogenosi Onlus
Via Roma 2/G, 20090 Assago (MI)
Tel. 3319485440 (Voce Amica)
Mail info@aig-aig.it
https://www.aig-aig.it/

La Associazione Italiana Glicogenosi (AIG), con sede ad Assago (MI), è stata creata nel 1996 da un gruppo di genitori di pazienti con glicogenosi, per poter superare il senso di isolamento e contribuire a sensibilizzare sull'argomento.

Negli anni si è agito per informare, rassicurare e creare contatti tra le famiglie, e per contribuire ad una maggior conoscenza della patologia e a finanziare la ricerca. A questo scopo, negli anni, sono stati organizzati raccolte fondi, convegni e progetti di vario tipo.

AIL Associazione Italiana contro Leucemie Linfomi e Mieloma
Via Casilina 5, 00182 Roma
Tel. 067038601
Mail ail@ail.it
https://www.ail.it/

AIL promuove e sostiene la ricerca scientifica per la cura delle leucemie, dei linfomi e del mieloma; assiste i pazienti e le famiglie accompagnandoli in tutte le fasi del percorso della malattia attraverso servizi adeguati alle loro esigenze, ospitandoli delle case AIL e finanziando le cure domiciliari. Si propone, inoltre, di migliorare la qualità di vita dei malati e di sensibilizzare l'opinione pubblica alla lotta contro le malattie del sangue.

ALTRODOMANI
Via Candiolo 2, 10127 Torino
Tel. 3516941100
Mail info@altrodomani.it;
segreteria@altrodomani.it
https://www.altrodomani.it/index.html

Sono Francesco Ieva, presidente di AltroDomani Onlus, associazione che si occupa di malattie neuromuscolari. Ma soprattutto sono il papà di Gabriele, che ora ha venti anni, che è affetto da distrofia muscolare di Duchenne. Assieme ad altri genitori non ci siamo arresi passivamente alla diagnosi della malattia, promuovendo iniziative di assistenza, promozione sociale e sostegno alla ricerca, tramite progetti locali e direttamente rivolti alle famiglie.
È nato un parco giochi accessibile, a cui sono seguiti centri estivi inclusivi, progetti con gli ospedali, supporto alla fisioterapia e molto altro. Siamo stati ideatori e promotori delle Consulte Neuromuscolari regionali, che hanno lo scopo di mettere attorno ad un tavolo le associazioni che si occupano dei temi neuromuscolari, allo scopo di lavorare assieme. Per un Passo in più.

AIMPS Associazione Italiana Mucopolisaccaridosi e Malattie Affini Onlus
Via Volta 291, 20030 Senago (MI)
Tel. 0299010188
Mail info@aimps.it
http://www.aimps.org/
L'Associazione Italiana Mucopolisaccaridosi e Malattie Affini nasce nel 1991 dall'iniziativa di alcuni genitori per aiutare i loro bambini.
Obiettivo primario è soddisfare le esigenze di informazione delle Famiglie MPS, agevolando lo scambio di esperienze sulla malattia, fondamentale per rompere l'isolamento e alleviare la convivenza quotidiana. AIMPS organizza campagne di sensibilizzazione pubbliche con lo scopo di far conoscere al mondo che esiste il problema della Mucopolisaccaridosi. Allo stesso tempo, investe nella comunicazione e nella ricerca scientifica, capisaldi della mission.

APMARR Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologche e Rare APS
Via Miglietta 5 c/o ASL Lecce (Ex Opis), 73100 Lecce
Tel. 3760012604 (lun-ven dalle 9:30 alle 12:30)
Mail info@apmarr.it
https://www.apmarr.it/

L'Associazione Nazionale Persone con Malat-

tie Reumatologiche e Rare è nata a tutela dei pazienti reumatologici. La sua mission è "migliorare la qualità dell'assistenza per migliorare la qualità della vita degli stessi". L'obiettivo primario di APMARR è adoperarsi affinché tali patologie trovino la giusta dignità ed attenzione presso l'opinione pubblica e la classe politica. È importante adottare politiche sociosanitarie a livello nazionale, e ancora diffondere l'informazione riguardo tali patologie croniche invalidanti che modificano irrimediabilmente la vita personale, sociale, familiare e professionale della persona, agendo anche a livello psicologico.

CISTINOSI Onlus Associazione Cistinosi
Via Roma 27, 23020 Gordona (SO)
Tel. 034342607 - 3494048101
info@cistinosi.it
https://www.cistinosi.it/

L'Associazione Cistinosi Onlus nasce nel 2005 e persegue 5 obiettivi fondamentali: favorire l'incontro tra malati e le loro famiglie per scambi di idee ed esperienze, cercare di migliorare la qualità di vita delle persone ammalate, promuovere lo studio e la ricerca sulla cistinosi, costruire e mantenere aggiornato un sito web con il quale fornire informazioni precise, aggiornate e dettagliate ed infine, favorire contatti nazionali ed internazionali con analoghe associazioni.

CITTADINANZATTIVA CRAMCReD Coordinamento Regionale delle Associazioni dei Malati Cronici, Rari e Disabili
Via Degni 25, 80125 Napoli
Tel. 0812548055
Mail info@cittadinanzattiva.campania.it
https://www.cittadinanzattiva.campania.it/

Il CRAMCReD (Coordinamento regionale associazioni di malati cronici, rari e disabili) ha dato vita ad un sistema di tutela dei pazienti grazie ad un lavoro di rete che integra pazienti, medici e associazioni. Questa esperienza ci ha permesso di dare vita a due sportelli presso le due Università di Napoli, Federico II e Vanvitelli, che ci hanno permesso, soprattutto in fase pandemica acuta, di non lasciare mai soli i pazienti e di dare vita a canali informali per il mantenimento della presa in carico. Un lavoro molto importante che riusciamo a svolgere tramite la rete del CRAMCReD è legato all'approvvigionamento e alla distribuzione dei farmaci sul territorio. Obiettivo della rete è quello di inserirsi nel percorso di ristrutturazione della medicina territoriale per garantire sempre più cure domiciliari e di prossimità.

FAMIGLIE SMA Onlus
Via Re Umberto I 103, 20045 Lainate (MI)
Tel, 0242444457
Mail segreteria@famigliesma.org
https://www.famigliesma.org/

L'Associazione Famiglie SMA è un'associazione di genitori che, da anni, è in prima linea per combattere una malattia genetica rara diagnosticata ai propri figli. Nati nel 2001, sono cresciuti fino a diventare un punto di riferimento per medici e ricercatori scientifici e per tutte le famiglie di bambini e adulti con Atrofia Muscolare Spinale (SMA). Famiglie SMA sostiene progetti di accoglienza e sostegno dei nuovi genitori e dei bambini attraverso una migliore informazione e formazione sia delle famiglie che degli operatori sanitari, finanziando la ricerca per trovare una cura e possibili terapie per la SMA. Dal 2017, con l'arrivo delle terapie, porta avanti una battaglia per l'inserimento della SMA negli screening neonatali obbligatori. Un

percorso cominciato con un progetto pilota in Lazio e toscana e che continua ad oggi per spingere l'aggiornamento del panel nazionale.

FAMY Onlus Associazione Italiana Amiloidosi Familiare Onlus
Via Altura 3, 40139 Bologna
Tel. 3792928587
Mail segretario@famy.it
https://www.famy.it/

L'Associazione Italiana Amiloidosi Familiare nasce nel 2013, dalla volontà di un piccolo gruppo di malati e familiari con l'obiettivo comune di sostenere, ascoltare, informare. A tal fine, la fAMY onlus si pone come punto di riferimento per le persone affette da amiloidosi e i loro familiari, si fa portavoce delle difficoltà dei malati in sede istituzionale e ne tutela i diritti, promuove l'informazione attorno alla malattia in modo da accorciare sempre di più i tempi di diagnosi, sostiene la ricerca scientifica.

FEDEMO Federazione delle Associazioni Emofilici
Via Veratti 2, 20155 Milano
Tel. 800178937 (Numero Verde) - 0233004126
Mail segreteria@fedemo.it
https://fedemo.it/

La Federazione delle Associazioni Emofilici nasce nel 1996, riunisce 31 associazioni locali che, sul territorio italiano, tutelano i bisogni sociali e clinici di circa 11.000 persone affette da disturbi congeniti della coagulazione e delle loro famiglie. Dalla sua nascita collabora con l'Associazione Italiana dei Centri Emofilia (AICE) promuovendo la ricerca e l'adozione di standard di assistenza omogenei su tutto il territorio nazionale. È membro della World Federation of Hemophilia (WFH) e dell'European Hemophilia Consortium (EHC).
FedEmo nasce con l'intento di informare, educare, promuovere e coordinare tutte le attività volte al miglioramento dell'assistenza clinica e sociale degli emofilici in Italia; stimolare e sostenere i centri per l'emofilia; rappresentare le istanze e i bisogni della comunità degli emofilici italiani dinanzi alle Istituzioni, sia a livello locale che nazionale; promuovere attività di informazione ai pazienti e diffondere la conoscenza della malattia presso l'opinione pubblica.

FORUM CAMPANO ASSOCIAZIONI MALATTIE RARE
Mail forumcampanomr@gmail.com

Il Forum Campano Associazioni Malattie Rare è una federazione di associazioni con la mission di migliorare il presente ed il futuro dei malati rari e delle loro famiglie.
Uno dei maggiori successi riconosciuti al Forum è l'aver partecipato alla progettazione, stesura ed approvazione del Piano Regionale Campano Malattie Rare. Il Forum da voce e prende in carico i problemi dei cittadini con una malattia rara a livello regionale, partecipando e dando il proprio contributo alle politiche sanitarie e socioassistenziali dei malati rari e delle loro famiglie. Aspetti importanti per cui si batte sono la diagnosi precoce, lo screening neonatale e la realizzazione dei PDTA, l'approccio multidisciplinare specialistico e la relativa assistenza sanitaria personalizzata, l'erogazione dei farmaci orfani, la ricerca scientifica sui nuovi farmaci e/o protocolli e/o trattamenti innovativi. Importante anche la riduzione della migrazione sanitaria, la tutela dei diritti delle persone affette da malattie rare favorendo e finanziando la ricerca scientifica attraverso raccolte fondi. Dal 2016

partecipa al Tavolo Tecnico della Regione Campania nel Gruppo di "Esperti in Malattie Rare" e partecipano ai tavoli dove si discute delle attuazioni delle leggi per l'inclusione, la facilitazione, l'applicazione del Trattato ONU sulla disabilità.

MITOCON - Insieme per lo studio e la cura delle malattie mitocondriali Odv
Via Francesco Benaglia 13, 00153 Roma
Tel, 0666991333/4
Mail info@mitocon.it
https://www.mitocon.it/

Mitocon è l'organizzazione di riferimento in Italia per le persone affette da malattie mitocondriali e per i loro familiari. La forza di Mitocon sta nell'aver creato una rete di pazienti, familiari, medici e ricercatori che, nel tempo, è diventata sempre più ampia e si è estesa a livello internazionale, promuovendo attivamente lo scambio e la condivisione delle conoscenze per raccogliere informazioni indispensabili ai pazienti e alla comunità scientifica, al fine di progredire nello studio di queste malattie.
Nel cuore delle attività di Mitocon ci sono programmi volti a migliorare la qualità di vita, come gli Spazi Rari Mitocon, un programma virtuale di incontri di gruppo con medici, esperti e psicologi. Mitocon organizza inoltre la Mitochondrial Diseases Conference, un convegno virtuale e gratuito che riunisce i principali esperti internazionali di medicina mitocondriale.
Mitocon è membro fondatore della International Mito Patient (IMP), nata per migliorare la qualità di vita delle persone e che oggi riunisce 17 associazioni in 3 continenti.

UN FILO PER LA VITA
Via Marconi 18, 06038 Spello (PG)
Tel. 3312237587
Mail info@unfiloperlavita.it
https://unfiloperlavita.it/

Un Filo per la Vita" Onlus - ANAD- IICB tutela e rappresenta i soggetti in età pediatrica, evolutiva giovanile e adulta affetti da Insufficienza Intestinale Cronica Benigna. La Onlus è stata fondata a Spello, in Umbria, nel 2005 forte dell'appoggio dei pazienti, dei familiari e dei professionisti sanitari ed è operativa a livello nazionale. La Onlus si impegna nel dare supporto a persone affette da IICB (insufficienza intestinale cronica benigna) che per sopravvivere devono alimentarsi artificialmente (nutrizione parenterale). La Onlus è Membro Fondatore di PACIFHAN "Confederazione Internazionale di Associazioni di Pazienti con Insufficienza Intestinale Cronica e in Nutrizione Artificiale", organizzazione senza scopo di lucro che supporta i pazienti in nutrizione artificiale domiciliare e affetti da insufficienza intestinale cronica benigna e sindrome da intestino corto.

WALCE Women Against Lung Cancer in Europe
Regione Gonzole 10, 10043 Orbassano (TO)
Tel. 0119026980
Mail info@womenagainstlungcancer.eu
https://www.womenagainstlungcancer.org/

WALCE Onlus nasce in Italia nel 2006, ed è un'organizzazione "a respiro europeo" dedicata a persone affette da tumore del polmone e alle loro famiglie. Il messaggio iniziale (e da qui il nome) era aumentare la consapevolezza delle donne rispetto ai numeri crescenti di questa malattia anche nel genere femminile, ma l'Associazione da sempre sostiene tutti i pazienti affetti da questa malattia.
Il tumore del polmone, definito Big Killer, è an-

cora la prima causa di morte per neoplasia, ma grazie alla medicina di precisione, negli ultimi dieci anni è stato possibile individuare in una piccola percentuale di pazienti con tumore del polmone non a piccole cellule in stadio avanzato, un numero crescente di alterazioni molecolari la cui identificazione è diventata fondamentale e imprescindibile ai fini della scelta della terapia più adatta. I pazienti con alterazioni molecolari hanno la possibilità di ricevere terapie mirate che non solo offrono vantaggi di efficacia, ma anche meno effetti collaterali e, di conseguenza, una migliore qualità di vita con minore impatto sulla vita famigliare, sociale e lavorativa.

Per questo motivo le azioni di Advocacy si sono moltiplicate, diventando prioritarie, e le Associazioni oltre a sollecitare un impegno attivo da parte delle istituzioni, si spendono con programmi il cui fine è cercare di ridurre le disparità di accesso a test molecolari, farmaci innovativi e studi clinici, cioè a tutte quelle opportunità che possano garantire alle persone una maggiore sopravvivenza e migliore qualità di vita.

LE ISTANZE: 10 CRITICITÀ DA AFFRONTARE

Al termine di un percorso di confronto e approfondimento avvenuto in alcune regioni italiane (Puglia, Campania, Lazio, Piemonte, Lombardia) si propongono qui le ISTANZE che vengono reputate essenziali per una gestione delle problematiche quotidiane delle persone con malattie rare all'interno dei territori indicati.

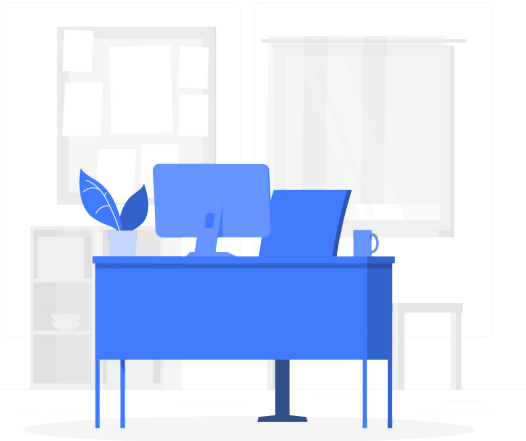
1. EFFETTIVA MULTIDISCIPLINARIETÀ

Assicurare che la presa in carico multidisciplinare delle persone con malattie rare sia garantita su tutto il territorio regionale per una migliore gestione del paziente e un minor dispendio delle risorse, investendo su figure e strumenti innovativi come il case manager e le case di comunità in quanto punti di una rete personalizzata e capillare di assistenza per i pazienti, evitando disomogeneità territoriali.

e

2. REALE OPERATIVITÀ DEI CENTRI REGIONALI

Rendere i Centri regionali delle malattie rare, non solo formalmente, autentici e concreti punti di riferimento, mappati in modo aggiornato, per la presa in carico dei pazienti, dotati della competenza con personale in formazione continua, aggiornato e informato, che faccia da ponte tra la struttura di cura l'esterno e con il territorio.

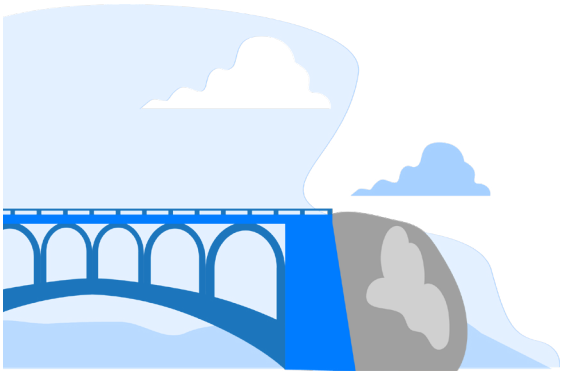


3. SOLUZIONI ALLA CARENZA DI PERSONALE

Identificare soluzioni stabili alla grave carenza di personale infermieristico, amministrativo e medico dedicato alle problematiche di persone con MR, evitando la perdita di professionalità causata dal turn over, garantendo un equilibrio tra la gestione delle risorse e il mantenimento dei diritti fondamentali dei pazienti, evitando che tale carenza impatti sulle competenze trasversali necessarie a diagnosi adeguate e in tempi rapidi.

4. DEFINIZIONE PDTA E REGISTRI DI PATOLOGIA

Garantire la definizione e l'uso dei PDTA, finanziandoli adeguatamente, evitando la non applicazione per quelli che ci sono e avviando percorsi per le patologie che ne sono prive con definizione degli standard di cura uniformi (che prevedano anche l'intervento in emergenza) con studio valutativo per terapie rispondenti ai bisogni. Fondamentale risulta inoltre la verifica della rispondenza dei registri malattie rare, prevedendo forme di aggiornamento dei codici previsti.



5. CONTINUITÀ ASSISTENZIALE

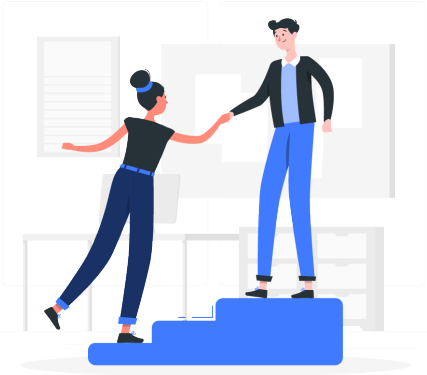
Assicurare la continuità dell'assistenza tra ospedale e domicilio, in collaborazione con le famiglie, sviluppando reti di cura con l'implementazione della medicina territoriale e di prossimità per avere percorsi domiciliari adeguati, in termini di tempo e completezza delle prestazioni. Sviluppare pratiche come l'home delivery e garantire la continuità delle terapie, evitando ritardati approvvigionamenti e provvedimenti che modificano e impattano nella vita quotidiana e nell'aderenza alle stesse.

6. LA GESTIONE DEI PIÙ PICCOLI – DA NEONATI AD ADULTI

Estendere l'esperienza degli Screening neonatali sui territori regionali per le patologie che possono usufruire di terapie anche al di là degli elenchi nazionali. Rendere possibili le cure palliative pediatriche previste nei LEA e nella legge 38/2010 per le malattie rare. Facilitare trasporti in sicurezza tra domicilio e ospedale. Garantire l'accesso dedicato al PS e contatti telefonici H24 per situazioni gestibili a casa. Assicurare un maggiore supporto nella scuola, con la possibilità assistenza anche nelle strutture educative. Risolvere i problemi relativi alla transizione dall'età pediatrica all'adulta.

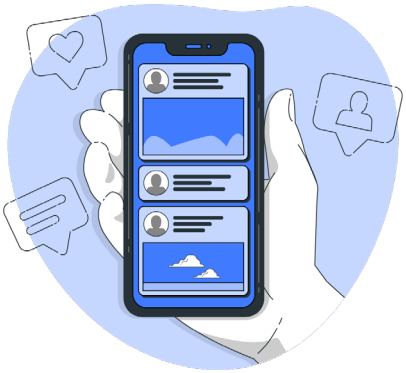
7. SEMPLIFICAZIONE BUROCRATICA

Avviare iniziative di semplificazione delle procedure relative al rinnovo delle pratiche per presidi/ausili, certificazioni, trasmissione dei documenti e ricette via web, riducendo il carico burocratico per i pazienti e prevedendo piani individuali di fornitura di materiali di consumo.



8. L'IMPORTANZA DELLA FIGURA DEL CAREGIVER

Riconoscere a livello Nazionale la figura del caregiver, dandogli oltre ad un riconoscimento giuridico, anche forme di sostegno economiche, pensionistiche, assistenziali, assicurative ma anche formative e informative.



9. DIGITAL HEALTH E TELEMEDICINA

Attivare i percorsi di telemedicina e teleassistenza e gli strumenti digitali con la cartella clinica informatizzata e il FSE per garantire il passaggio di informazioni tra centri e professionisti, coinvolgendo i pazienti nella co-progettazione delle soluzioni.

10. PER UNA SANITÀ REALMENTE PARTECIPATA

Promuovere la partecipazione dei pazienti e delle loro organizzazioni nei Tavoli di lavoro con interlocutori stabili al fine di mantenere un dialogo aperto con le Istituzioni e con i decisori politici, nello spirito di una leale collaborazione, e garantire il rispetto delle programmazioni sanitarie e socio assistenziali decise.

CONCLUSIONI: DAL PROGETTO AL DIALOGUE MEETING

Fin dall'inizio del progetto **FRAME: POLICY MAKING Malattie Rare e Partecipazione del Paziente in Sede Istituzionale,** era nostra intenzione percorrere un sentiero che ci portasse ad un dialogue meeting conclusivo.
L'intenzione era quella di riassumere in un confronto finale l'intero percorso. Ma per giungere a quell'appuntamento ci serviva una nuova pubblicazione, una sintesi del percorso svolto.
Le dieci istanze qui riassunte con la collaborazione incisiva di Teresa Petrangolini, di Annalisa Scopinaro (Uniamo), Flavio Bertoglio (Consulta) e di tutte le Associazioni aderenti ci consegnano dei cartelli segnalatori di un percorso in cui (lo vogliamo ricordare) dobbiamo tener conto della necessità di una presa in carico effettivamente multidisciplinare delle persone con malattia rara, della necessità della reale operatività dei centri regionali, di trovare soluzioni certe carenza di personale, lavorare sulla definizione PDTA e registri di patologia; assicurare continuità assistenziale tra ospedale e domicilio; avviare iniziative di semplificazione burocratica; assicurare una corretta gestione dei piccoli ed una transizione dall'età pediatrica a quella adulta; sottolineare l'importanza della figura del caregiver; sviluppare un chiaro percorso di digital health e telemedicina; assicurare lo sviluppo di una sanità realmente partecipata.
Questi temi saranno messi in discussione all'interno del dialogue meeting nazionale che stiamo per proporre, all'interno del quale soggetti politici, associazioni, rappresentanti delle regioni proveranno a confrontarsi sui temi nevralgici dell'ambito "malattie rare".
Ma all'interno di questi due anni di vita del nostro Progetto è accaduto anche qualcosa di importante: l'approvazione della legge 10 novembre 2021 n. 175 "Disposizioni per la cura delle malattie rare e per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani".
Come ha sottolineato lo stesso Ministero, il testo prevede "l'attuazione del Piano diagnostico terapeutico assistenziale personalizzato; garantisce un percorso strutturato della transizione dall'età pediatrica all'età adulta; prevede che i farmaci orfani siano resi immediatamente disponibili da tutte le Regioni e disciplina le modalità di importazione di farmaci inclusi nei Piani personalizzati.
Viene inoltre istituito un fondo di solidarietà finalizzato a favorire l'inclusione sociale dei pazienti, ovvero l'istruzione e l'inserimento lavorativo e sociale degli stessi".
Tanti dei temi affrontati insieme sembrano finalmente trovare ascolto.
Il nostro Progetto continua con il monitoraggio accurato di questi obiettivi legislativi.
Ed il Dialogue Meeting promosso dall'Italian Health Policy Brief sarà la prossima tappa per analizzare gli incroci tra obiettivi nazionali e ricadute regionali, sia in termini di assistenza e presa in carico, che in termini di dialogo tra stakeholder.

Focus On IHPB

Focus On supplemento di
Italian Health Policy Brief

Anno XII - 2022

Direttore Responsabile
Walter Gatti

Direttore Editoriale
Stefano Del Missier

Direttore Progetti Istituzionali
Marcello Portesi

Editore

ALTIS Omnia Pharma Service

ALTIS Omnia Pharma Service S.r.l.

Segreteria di Redazione
Chiara Spinelli

Tel. +39 02 49538302

info@altis-ops.it
www.altis-ops.it

Tutti i diritti sono riservati, compresi quelli di traduzione in altre lingue. **Nota dell'Editore:** nonostante l'impegno messo nel compilare e controllare il contenuto di questa pubblicazione, l'Editore non sarà ritenuto responsabile di ogni eventuale utilizzo di questa pubblicazione nonché di eventuali errori, omissioni o inesattezze nella stessa. Ogni prodotto citato deve essere utilizzato in accordo con il Riassunto delle Caratteristiche di Prodotto (RPC) fornito dalle Case produttrici. L'eventuale uso dei nomi commerciali ha solamente l'obiettivo di identificare i prodotti e non implica suggerimento all'utilizzo.

Aut. Trib. Milano 457/2012 - Numero di iscrizione al RoC 26499

CON IL CONTRIBUTO NON CONDIZIONANTE DI

Chiesi global rare diseases

Pfizer

Takeda