

Protocollo d'intesa tra

UNIAMO FIMR onlus (Federazione Italiana Malattie Rare)

e

SIP (Società Italiana di Pediatria)

FIMP (Federazione Italiana Medici Pediatri)

SIMGePeD (Società Italiana Malattie Genetiche Pediatriche e Disabilità Congenite)

SIGU (Società Italiana di Genetica Umana)

FIMMG (Federazione italiana Medici di Medicina Generale)

SIMG (Società Italiana Medici di Medicina Generale)

e

FARMINDUSTRIA

Il giorno 3 del mese di luglio 2009 tra

UNIAMO FIMR onlus

e

la SIP, FIMP, SIMGePeD, SIGU - FIMMG, SIMG

e

FARMINDUSTRIA

premessato che

UNIAMO F.I.M.R. onlus è la Federazione Nazionale delle organizzazioni di pazienti affetti da patologie rare da sempre impegnata nella tutela dei diritti e nel miglioramento della qualità della vita del paziente e della sua famiglia. Fondata nel 1999, oggi conta più di 70 associazioni federate in rappresentanza di oltre 600 diverse patologie ed è membro di EURORDIS - European Organization for Rare Diseases.

SIP, FIMP, SIMGePeD, SIGU, FIMMG, SIMG

- sono società scientifiche ed organi federativi riconosciuti a livello nazionale quali rappresentanti di medici di medicina generale, pediatri di famiglia e pediatri ospedalieri ed universitari;

- hanno tra le loro finalità e scopi la formazione continua rivolta ai loro associati con particolare attenzione alle tematiche assistenziali emergenti al fine di migliorare in senso globale la qualità della vita dei pazienti di qualsiasi età che ad esse si riferiscono e, conseguentemente, anche alle rispettive famiglie d'appartenenza.

FARMINDUSTRIA, Associazione delle imprese del farmaco, ritiene prioritario sostenere le iniziative formative e informative sulle malattie rare in modo da facilitare la diagnosi e la terapia di queste malattie.

considerato che

- le malattie rare se, considerate globalmente, interessano una rilevante proporzione della popolazione italiana (circa un milione e mezzo di persone);
- le stesse malattie rare necessitano di una diagnosi precoce che inizia da un alto indice di sospetto in particolare da parte dei primi medici (medici di medicina generale e pediatri di famiglia) che per primi, talvolta, vengono a contatto con il paziente sia esso in età pediatrica che in età adulta;
- la diagnosi di malattia rara non è che il primo indispensabile passo di un altrettanto importante percorso di assistenza personalizzata ed individuale;
- il percorso assistenziale individuale per essere realmente funzionale deve necessariamente coinvolgere con pari dignità in una rete sinergica e collaborativa sia i centri di riferimento specifici di 3° livello, in grado di fornire l'eccellenza diagnostica ed assistenziale, che le strutture e le figure territoriali in grado di offrire al cittadino affetto da malattia rara la continuità assistenziale quotidiana e quei servizi abilitativi, riabilitativi e di supporto di base indispensabili alla realizzazione della miglior qualità di vita possibile;
- le conoscenze relative alle malattie rare sono in continua evoluzione ed hanno subito nell'ultimo decennio un significativo progresso in termini nosologici, diagnostici, terapeutici ma soprattutto assistenziali;
- è chiara ed evidente l'assoluta necessità di uno sforzo formativo capillare a carattere nazionale su tutte queste tematiche

affermato che

UNIAMO FIMR onlus, SIP, FIMP, SIMGePeD, SIGU, FIMMG, SIMG e Farindustria operano insieme per promuovere una crescita formativa della classe medica nei confronti delle malattie rare nei suoi aspetti clinici, diagnostici, assistenziali, sociali, emotivi e psicologici, obiettivo che si è manifestato concretamente nella recente realizzazione del Seminario nazionale "Conoscere per assistere" tenutosi a Roma il 26-27-28.2.09, organizzato avvalendosi della

collaborazione di FARMINDUSTRIA, in occasione della 2° Giornata Europea, 1° Giornata Mondiale delle Malattie Rare.

Tutto ciò premesso si conviene e si stipula quanto segue

Art 1 Le premesse fanno parte integrante del presente protocollo di intesa.

Art. 2 Obiettivi del protocollo d'intesa

UNIAMO FIMR onlus, SIP, FIMP, SIMGePeD, SIGU, FIMMG, SIMG e FARMINDUSTRIA si impegnano in un'opera di sensibilizzazione e formazione mirata alla diagnosi e alla presa in carico assistenziale globale dei malati affetti da malattie rare e delle loro famiglie in ambito regionale attraverso Seminari ed Attività di formazione che facciano riferimento al Seminario a carattere Nazionale "Conoscere per Assistere" recentemente organizzato a Roma.

Art 3 Impegni reciproci nella realizzazione degli obiettivi

Nella realizzazione concreta di questi momenti formativi, i firmatari del presente Protocollo d'Intesa coinvolgeranno attivamente e valorizzeranno il contributo:

- dei partecipanti al Seminario Nazionale "Conoscere per assistere";
- dei Centri di Riferimento per le Malattie Rare esistenti nelle diverse realtà regionali;
- degli specialisti facenti riferimento alle suddette società e federazioni scientifiche competenti in ambito formativo e/o tecnico;
- dei referenti delle sedi regionali di UNIAMO FIMR onlus;
- delle associazioni di malati affetti da malattie rare o di loro familiari federate ad UNIAMO FIMR onlus o, comunque, eventualmente rappresentative a livello territoriale regionale e agiranno di concerto e in collaborazione stretta con le istituzioni regionali preposte alla formazione, alla diagnosi ed all'assistenza delle malattie rare

Art 4 Coordinamento centrale nella realizzazione degli obiettivi

UNIAMO FIMR onlus, SIP, FIMP, SIMGePeD, SIGU, FIMMG, SIMG e FARMINDUSTRIA identificheranno al loro interno un piccolo gruppo di lavoro che avrà il compito di coordinare le singole iniziative regionali garantendone la coerenza con gli obiettivi prefissati, il rispetto degli accordi presi, la qualità scientifica dei contenuti proposti e la corretta metodologia di approccio didattico.

Art 5 Durata del protocollo d'intesa

Il suddetto protocollo d'intesa e collaborazione è valido a far data dalla sottoscrizione dei rappresentanti legali delle singole parti. Esso ha una durata triennale, periodo nel quale si ritiene di poter realizzare a livello della maggioranza delle regioni italiane un'adeguata opera formativa che costituisce l'obiettivo principale del presente accordo.