



unic*i*&rari

Città della Scienza - Napoli
venerdì 27 maggio

Il 27 maggio a Città della Scienza si terrà un evento pubblico per discutere di consulenza genetica e farmaci orfani per i malati rari, con pazienti, familiari, ricercatori e professionisti della salute. Conoscere, discutere, decidere: saranno le parole chiave di questo evento. Al centro del dibattito due temi caldi, dal forte impatto emotivo per le implicazioni etiche ed economiche, la consulenza genetica e i farmaci orfani, che verranno analizzati dai diversi punti di vista.

ARCHITETTURA DELL'EVENTO

14.00 – 14.30: Registrazione dei partecipanti e formazione dei tavoli playdecide

14.30 – 16.30: In sessioni contemporanee giocano e discutono

* 5 tavoli Playdecide su DIAGNOSI, INFORMAZIONE AL PAZIENTE, COUNSELLING GENETICO

** 5 tavoli Playdecide su FARMACI ORFANI

16.30 – 16.45: Apertura dell'evento al pubblico

16.45 – 17.30: Restituzione in plenaria dei risultati emersi dai 10 tavoli playdecide

17.30 – 19.00: Tavola rotonda a partire dai risultati discussi

Centro Coordinamento Regionale MR – Simona Fecarotta

FIMP Campania – Maria Giuliano

Istituto di genetica e Biofisica – CNR - Antonio Baldini

SIMG – Gaetano Picinocchi

SIMGePed Campania – Roberto Della Casa

SIGU – Gioacchino Scarano

SIP – Antonio Correra

Uniamo FIMR – Renza Barbon Galluppi

Uniamo Delegazione Campania – Elisa Grella

Uniamo FIMR – Sara Casati

Conclusioni

KIT PLAYDECIDE: farmaci orfani, consulenza genetica.

I kit scelti rispondono ad un bisogno informativo primario di pazienti e familiari: avere informazioni chiare e affidabili sui progressi della ricerca scientifica e sul loro impatto diretto sulla qualità della vita di persone con MR e loro caregiver.

<http://www.eurordis.org/it/content/i-giochi-play-decide>

Lo strumento deliberativo inizialmente predisposto per pazienti, caregiver e rappresentanti dei pazienti, viene utilizzato in un’ottica partecipativa con tutti gli attori in gioco, in tavoli di discussione eterogenei.

I TEMI PRESCELTI, sulla base dei bisogni emersi e dalla rosa dei temi già configurati, sono:

Diagnosi, informazione ai pazienti, counselling genetico : *Il momento della diagnosi costituisce un importante cambiamento nella vita dei pazienti e delle loro famiglie, e come tale è caratterizzato da una forte componente emotiva. I test diagnostici, genetici e non, possono essere effettuati presso varie strutture e gli esiti possono essere forniti da vari tipi di operatori sanitari con esperienza e formazione molto diverse. Esistono opinioni discordanti sulle patologie da includere nei test e sulle procedure più indicate per la comunicazione della diagnosi, le informazioni corrette da fornire ai pazienti e alle loro famiglie o la figura professionale responsabile di fornire tali informazioni.*

Le circostanze in cui viene comunicata la diagnosi possono avere un impatto decisivo sulla capacità del paziente di accettare la malattia e sulle sue decisioni successive, che influiscono sulle terapie.

In Europa non esistono pratiche comuni né per quanto riguarda le patologie da includere nei test, né per le modalità con cui informare i pazienti. In molti paesi la consulenza genetica non viene nemmeno riconosciuta come professione.

Farmaci Orfani : *nell'Unione Europea sono presenti circa 30 milioni di persone affette da malattie rare. Secondo la definizione dell'Unione Europea, una malattia rara è una malattia che colpisce meno di una persona su 2.000. Poiché i farmaci per la cura delle malattie rare sono poco venduti, le case farmaceutiche non hanno interesse a sviluppare nuovi metodi per la diagnosi e la cura di tali malattie. Nel 1999 l'Unione Europea ha varato all'unanimità il regolamento sui medicinali orfani, per incoraggiare attraverso incentivi finanziari lo sviluppo di terapie per le patologie rare. I medicinali orfani sono farmaci sviluppati per diagnosticare e curare le malattie rare. Nel sistema corrente, i farmaci candidati sono designati come “orfani” e la commercializzazione viene autorizzata tramite una procedura centralizzata a livello europeo. La disponibilità e il rimborso sono invece di competenza dei singoli sistemi sanitari nazionali. Sebbene i farmaci orfani possano migliorare la salute di milioni di persone, a causa dei costi di sviluppo elevati, del mercato ristretto e delle caratteristiche esclusive, risultano in genere molto costosi sia per i pazienti che per i sistemi sanitari.*

SCOPO:

Attraverso la discussione e il confronto partecipativo che PLAYDECIDE dovrebbe favorire,

- **sostenere una conoscenza della complessità in gioco**
- **e promuovere il dibattito pubblico**

intorno a due temi caldi come DIAGNOSI, INFORMAZIONE AI PAZIENTI E CONSULENZA GENETICA e FARMACI ORFANI e centrali nella presa in carico di un malato raro.

L'evento dovrebbe essere inoltre l'occasione per presentare il sito www.malatirari.it, quale luogo di conoscenza concreta, che orienta e risponde ai bisogni informativi quotidiani dei professionisti, dei familiari e dei pazienti rari.

I PARTECIPANTI AI TAVOLI PLAYDECIDE: circa 60/70 persone,

10 tavoli composti da i differenti attori in gioco, malati rari, caregiver informali, rappresentanti delle associazioni, pediatri di libera scelta, medici di medicina generale, medici ospedalieri, genetisti clinici, ricercatori, studenti universitari (medicina, biologia, bioetica), comunicatori della scienza.

I PARTECIPANTI ALLA DISCUSSIONE FINALE: oltre ai partecipanti playdecide, aperta a tutti.

IL LUOGO:

Napoli e la Città della Scienza:

- la Città della Scienza è un luogo privilegiato di conoscenza e divulgazione scientifica , uno spazio pubblico ideale per promuovere consapevolezza e formare alla complessità della conoscenza e della cura emblematici in un paziente raro, ma basilari per ciascuno cittadino.
- Attraverso il lavoro della Delegazione Regionale Uniamo e il grande coinvolgimento e impegno di tutti i partner istituzionali di Mercurio, iniziativa ministeriale (finanziata dal Ministero del Lavoro e dello Politiche Sociali ai sensi della legge 383 del 2000, art.12, lettera d – anno finanziario 2009) coordinata da Uniamo FIMR, la regione Campania è stata ed è una delle regioni pilota nella mappatura dei bisogni informativi e nella raccolta proattiva delle informazioni che andranno ad incrementare il sito www.malattirari.it.

Se vuoi già dire la tua, partecipa alla discussione su Facebook: <http://www.facebook.com/home.php#!/event.php?eid=159780637420154>

Per info: segreteria@uniamo.org

Tel 041 2410886

un evento



in collaborazione con



patrocinio



partners

