

# Attività associativa in Liguria

## Gruppo di consultazione Regionale Malattie Rare



F.Moresco F.O.P.Italia

Meeting 24-25-26 2011 Roma



# Gruppo di consultazione Malattie Rare Liguria



**GRUPPO DI CONSULTAZIONE  
MALATTIE RARE**

ARS LIGURIA  
AGENZIA REGIONALE SANITARIA

PIEMONTE | VALLE D'AOSTA | AOSTA VALLE D'AOSTA | AOSTA VALLE D'AOSTA



**ARS Liguria**

**ARS, Agenzia Regionale Sanitaria, della Regione  
Genova - Via Ravasco, 10 - sesto piano  
Tel. 010/5484162 - Fax 010/5484147  
[ars@regione.liguria.it](http://ars@regione.liguria.it)**

**[www.arsliguria.it](http://www.arsliguria.it)**

ARMED - Agenzia Regionale Medica - Agenzia Regionale Sanitaria - Agenzia Regionale Sanitaria - Agenzia Regionale Sanitaria



## 2007 nasce il “Gruppo di consultazione per le malattie rare”

formato dalle associazioni, dai pazienti e dai loro familiari al fine di attivare un confronto sistematico per avviare iniziative tese al raggiungimento dei seguenti obiettivi:

- 1 realizzare a livello regionale una mappatura delle malattie rare ed una corretta informazione sulle stesse;
  - 2 individuare per ogni patologia rara idonei percorsi diagnostici e terapeutici;
  - 3 costituire a livello regionale una rete integrata fra ospedali e fra ospedali e territorio per l'informazione, la formazione, la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare;
  - 4 costituire a livello regionale una rete integrata fra tutti gli enti interessati per ottenere una migliore qualità della vita per i pazienti affetti da malattie rare;
  - 5 individuare, per ogni malattia rara, eventuali specifiche esigenze diagnostiche e terapeutiche al fine di consentire a mettere in atto appropriati interventi;
- collaboriamo con L'A.R.S. Liguria (azienda regionale sanitaria)

28/3/2008 nasce in Liguria il registro delle MR che si associa al registro del Veneto ,Emilia Romagna e Trentino

21/11/2008 vengono evidenziati i presidi di riferimento per le M.R.per diagnosi terapia sorveglianza

9 /11/2009 nasce Lo sportello Regionale per le Malattie Rare presso L'Ospedale Pediatrico G. Gaslini

- per offrire un punto di riferimento per i Pazienti,Famigliari e alle Associazioni in grado di:
- accogliere i bisogni
- fornire risposte
- proporre percorsi adeguati

22/01/2010 nasce il gruppo tecnico interregionale delle biobanche per la ricerca, al cui interno vi sono due rappresentanti del gruppo di consultazione scopo realizzare una rete di eccellenza di Biobanche senza scopo di lucro finalizzata alla raccolta e alla conservazione di materiale biologico umano per scopi di diagnosi e ricerca

2011

Nasce un gruppo di lavoro “presa in carico territoriale”  
lavorando sui temi di

- modalità di accesso ai Servizi Sociali e Sanitari
- procedure di presa in carico
- gestione delle liste di attesa per inserimento in struttura
- procedure di inserimento lavorativo

coinvolgendo i direttori sociali e sanitari delle ASL  
liguri

- Pazienti con patologie rare in Liguria sono circa 9.178 su una popolazione di circa 1.609.552 abit.
- 1.150 da 0-15 anni
- 6.792 da 15—64 anni
- 1.236 oltre i 65 anni

**GENNAIO 2007 ELEZIONI CONSULTA**

**31 DICEMBRE 2010 FINE MANDATO**

Come potete leggere, la consulta nazionale malattia rare  
in data

31/12/2010 è giunta a fine mandato

E noto però che a fine mandato, si fanno i riscontri di  
come e su cosa abbiamo lavorato,

Il compito della Consulta MR voluta dal ministro della salute era quello di rilevare le difficoltà delle persone con malattia rara e indicare le possibili soluzioni, cosa che abbiamo fatto con non poche difficoltà, a causa d'inesperienza e visioni diverse su come dare soluzioni ai problemi.

Nonostante tutto, siamo riusciti a produrre dei lavori che sono stati presentati alle istituzioni, le quali, hanno rilevato la qualità dei suggerimenti, ma poi è rimasto tutto o quasi su la carta.

La consulta non aveva una struttura gerarchica come un'associazione

il suo compito era quello di evidenziare i problemi e dare dei suggerimenti per risolverli

Nonostante oggi, non sia pervenuto da parte dell'istituzione il riconoscimento alla  
consulta a proseguire, nell'ultima assemblea plenaria delle associazioni  
accreditate all'ISS, è stato deciso di non buttare via tre anni di lavoro e di  
esperienze maturate sul campo, fondando una,

## **NUOVA CONSULTA M.R**

aperta a tutti come un novello soggetto associativo che si basa sull'esperienza  
triennale passata.

non vuole essere in competizione con nessuno, avendo delle idee da  
condividere con tutti.

per proseguire nella missione che è quella di aiutare le persone colpite da M.R  
fra le quali ci sono i nostri figli.

# Grazie

