La relazione con le associazioni dei pazienti

Alessia Daturi

Filo diretto con i pazienti

5° MEETING F.O.P. Italia

Roma, 25 marzo 2011

FILO DIRETTO CON I PAZIENTI: GLI OBIETTIVI

Costituito nel 2004, l'Ufficio ha l'obiettivo di:

- ✓ **informare** sulle malattie genetiche e sullo stato della ricerca scientifica
- ✓ **indirizzare** i pazienti ai centri di riferimento e agli specialisti
- ✓ **collaborare** con le Associazioni dei pazienti affinché la ricerca progredisca nel suo percorso verso la cura delle malattie genetiche
- ✓ **favorire il contatto e lo scambio** tra persone che condividono situazioni simili
- ✓ raccogliere e **divulgare le storie dei pazienti** per la creazione di una cultura condivisa sulle malattie genetiche

FILO DIRETTO CON I PAZIENTI: GLI STRUMENTI E I CANALI DI COMUNICAZIONE

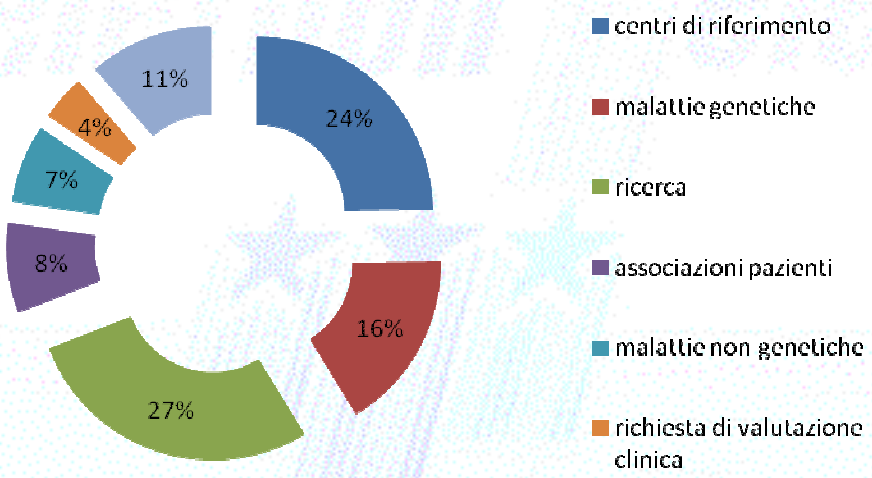
- ✓ l' **Infoline**
- ✓ il sito **telethon.it**
- ✓ la **bacheca**
- ✓ l'house organ **Telethon Notizie**
- ✓ la **stampa**
- ✓ la **maratona tv**

L' INFOLINE

L'Infoline è il servizio informativo messo a disposizione di coloro che necessitano di **informazioni** sulle malattie genetiche, fornendo i **riferimenti** utili per la diagnosi e per la presa in carico dei pazienti e le **ultime notizie** riguardanti gli studi in corso sulle patologie genetiche.

Dal 1998 al 2010 sono state evase **6.644** richieste di informazione.

La tipologia di richieste. *Fonte: bilancio al 30/06/2010*



IL SITO TELETHON.IT

Nella sezione **News e video** si trovano notizie chiare e aggiornate sulla ricerca scientifica e sulle malattie genetiche, mentre nella sezione **Ricerca e progetti** sono consultabili le schede malattia e i dettagli dei progetti finanziati da Telethon dal 1990 ad oggi.

LA BACHECA

Uno spazio virtuale dove i genitori possono incontrarsi e le Associazioni possono dare visibilità ai propri eventi di comunicazione e linkare il proprio sito internet. Grazie alla bacheca sono **11 le nuove associazioni** di pazienti costituite e **5 i gruppi di genitori** in contatto.

IL TELETHON NOTIZIE

L'house organ racconta le **storie dei malati** e ospita una **rubrica dedicata** alle associazioni di pazienti con interviste e un calendario delle principali iniziative da loro promosse.

Amiche associazioni

ABBIAMO DIRITTO
di sperare in una cura

Due associazioni amiche devolvono a Telethon il ricavato della propria raccolta. Un segnale importante per non disperdere i fondi e finanziare la migliore scienza

APPUNTAMENTI

PRIMO PIANO

Piccole grandi amiche

Grazie a Telethon sono nate undici associazioni. Gruppi di famiglie che permettono ai malati rari di non sentirsi soli. E di sostenere la ricerca

LA PROTAGONISTA

1999

2001

Storie

LA MIA VITA
senza colori

RETINITE

A NAPOLI L'ULTIMA SCOPERTA

LA STAMPA

Le storie dei malati vengono proposte dall'**ufficio stampa** Telethon anche alle principali **testate giornalistiche nazionali e locali, stampa e web**, in modo da sensibilizzare la società civile affinché si crei una cultura condivisa sulle malattie genetiche

il Resto del Carlino

TELETHON BEATRICE HA FATTO DELLA RICERCA IL SUO LAVORO PER SCONFIGGERE LA CRIGLER NAJAR

In prima linea contro la malattia «È una sfida»

di VALERIA MELONI

RIPARTE oggi la maratona tv Telethon per la raccolta di fondi destinati alla ricerca. Tra le patologie da conoscere e sconfiggere, c'è anche la sindrome di Crigler Najjar, una sorprendente malattia genetica del metabolismo che, a causa della carenza o del funzionamento difettoso di un enzima chiamato UDP-GT, impedisce la trasformazione della bilirubina, composto tossico liposolubile della bile, in sostanza idrosolubile, rendendola quindi nociva per l'organismo. Al momento le alternative per un paziente sono il trapianto di fegato o una terapia che prevede la continua esposizione notturna a raggi UVA speciali, tramite una 'lampada-letto'. I buoni risultati ottenuti con questa cura si pagano con le difficoltà quotidiane: è infatti impossibile dormire fuori casa o passare un weekend in vacanza. A questa terapia si sottopone da sempre Beatrice, ventenne bolognese affetta dalla sindrome di Crigler Najjar, che ha però deciso di agire concretamente la malattia sul suo stesso terri-

LA SCELTA

Beatrice ha studiato Biotecnologie Mediche e ora lavora a Modena

torio: Beatrice ha infatti studiato Biotecnologie Mediche e, dopo un dottorato a Edimburgo, è diventata ricercatrice. Attualmente lavora nel Centro di medicina rigenerativa Stefano Ferrari di Modena, presso il quale studia le cellule staminali epiteliali.

«La malattia ha profondamente determinato la mia vita e il mio percorso — racconta — Ho intrapreso la strada della ricerca perché sono determinata a trovare una cura alternativa per questa patologia così rara e sconosciuta. È una sfida che, anche con l'aiuto di Telethon, un giorno potrò vincere».

BEATRICE non si arrende e non si ferma: cura la sperata neonatale la giovanissima, che nelle sue condizioni significa sottoporsi ancora più intensamente alla terapia a raggi UVA. La sua salute la terrà lontana dalla diretta televisiva, ma la sua testimonianza non cadrà nel vuoto: «Telethon è un ottimo mezzo per far conoscere alla gente patologie rare come la mia, sindromi che non possono avere ignorate in ragione della loro minore diffusione sul territorio e che hanno bisogno di fondi come tutte le altre. Grazie a Telethon la ricerca entra nelle case degli italiani, dando una speranza in più a molti, come la Beatrice con il suo lavoro».

TENACE
Beatrice, affetta dalla sindrome di Crigler Najjar

LA MARATONA TV (1/3)

Dal 1990 Telethon chiede alla comunità dei malati i **testimonial** per la raccolta fondi a sostegno del finanziamento per le malattie genetiche. Da allora sono circa **600 le famiglie** che hanno partecipato alla maratona e **60 i cortometraggi** che le vedono protagoniste nell'esperienza di ***storytelling***

LA MARATONA TV: QUALI CRITERI PER LA SCELTA DELLE MALATTIE ? (2/3)

Ogni anno l'**ufficio scientifico** e la **redazione** di Telethon si riuniscono tra maggio e giugno per decidere quali saranno le malattie che verranno portate in maratona. La scelta della malattia dipende da diversi criteri e in particolare si verifica che:

- ✓la malattia sia di origine genetica
- ✓la malattia sia attualmente finanziata, affinché si possa affiancare alla famiglia il ricercatore che potrà fare il punto sulla ricerca Telethon
- ✓la presenza di pubblicazioni scientifiche rilevanti e la loro comunicabilità
- ✓sia rispettata una corretta proporzione tra le malattie in fase di studio preclinico, clinico e di ricerca di base.
- ✓le condizioni cliniche dei malati consentano la trasferta

LA MARATONA TV: TESTIMONIAL CONSAPEVOLI (3/3)

Coerentemente con *l'ecosistema Telethon*, dove ricercatori, associazioni di pazienti e industria perseguono un obiettivo comune, l'esperienza di *storytelling* si è dimostrata preziosa:

- ✓per **Telethon** che guadagna dei testimonial in grado di legittimarne la missione sostenendone la ricerca scientifica
- ✓per il **malato** che esce dall'isolamento e raccontandosi trova nuovi significati per la propria esperienza
- ✓per la **comunità di malati** che beneficia della creazione di una cultura partecipata sulle malattie rare
- ✓per la **società civile,** troppo spesso inconsapevole, che ha l'opportunità di essere coinvolta

FILO DIRETTO CON I PAZIENTI: IL GRUPPO DI LAVORO

Vera Bianchi (genetista medico)
Rosanna Binaghi (relazioni con le Associazioni)
Alessia Daturi (comunicazione e relazioni con le Associazioni)
Barbara Gentilin (genetista medico)
Francesca Sofia (referente scientifico)

Per contattare **Filo Diretto** scrivere a associazioni@telethon.it

Per **raccontare** la propria storia: raccontaci@telethon.it

Per accedere all'**Infoline**: http://infoline.telethon.it/

La relazione con le associazioni dei pazienti

Grazie