

AISS Informa

ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI SHWACHMAN

Numero 31

Iscritta Registro Regionale delle Associazioni di Promozione Sociale – Regione Veneto
C.F. 92112250284

Giugno 2014

L'Aiss è diventata una Associazione di Promozione Sociale.

La Regione Veneto, in applicazione della LR 27/2001 art. 43 e L.R. 30.08.1993 n. 40 art. 4 ha trasformato l'AISS da **Organizzazione di Volontariato** in **Associazione di Promozione Sociale**.

Questa modifica ha comportato nell'immediato all'Aiss la perdita della qualifica di ONLUS in quanto le Organizzazioni di Volontariato lo sono di diritto mentre le Associazioni di Promozione Sociale devono richiederla e avere determinati requisiti stabiliti dalla normativa vigente.

Naturalmente l'AISS ha tempestivamente provveduto a modificare lo Statuto per adeguarlo alle direttive regionali. Il nuovo Statuto è stato registrato presso l'Agenzia delle Entrate in data 14.04.2014 e quindi inviato alla regione Veneto per la definitiva approvazione, al fine di riacquistare al più presto la qualifica di ONLUS.

Nonostante questo cambiamento vogliamo ras-

sicurare tutti i nostri sostenitori in quanto:

nulla è cambiato per il beneficio del 5 per mille. Il requisito per poter beneficiare del 5 per mille è l'iscrizione nei registri delle associazioni tenuti dagli enti locali (nel nostro caso la regione veneto), e noi risultiamo regolarmente iscritti;

nulla è cambiato per le erogazioni liberali. Le erogazioni liberali in favore delle associazioni di promozione sociale iscritte regolarmente nei registri regionali o nazionale (noi siamo iscritti a quello regionale) possono essere detratte in sede di dichiarazione dei redditi come stabilito dal D.P.R. 917/1986 art. 15. 3-bis].

E' cambiata la tipologia di associazione ma l'Aiss è rimasta la stessa; con le persone che la sostengono, con i medici e ricercatori che lavorano con passione, con i malati e i familiari, e tutti insieme con la voglia di lottare per raggiungere un fine comune: sconfiggere la Sindrome di shwachman.



5 x
mille

Codice Fiscale dell'Aiss
92112250284

SOMMARIO

- ▶ L'AISS è diventata una Associazioni di Promozione Socialep. 1
- ▶ Piano Nazionale Malattie Rarep. 2
- ▶ Hermanas de pluma !!!p. 4
- ▶ Bilancio Aiss 2013p. 5
- ▶ Malattie Rare e il WEBp. 6
- ▶ AISS - AVIS - ADMOP. 7
- ▶ Nuovo Consiglio Direttivo AISSp. 8

Piano Nazionale Malattie Rare

Il 22 aprile 2014 è stato firmato dal Ministro della Salute Beatrice Lorenzin il **Piano Nazionale Malattie Rare 2013-2016**, ed è stato inviato per approvazione alla Conferenza Stato – Regioni che dovrà esaminarlo prima della sua definitiva entrata in vigore.

Si tratta di un passo importante, lungamente atteso e l'auspicio è che la Conferenza lo esamini e approvi nel più breve tempo possibile.

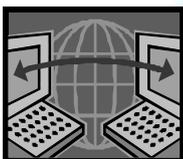
Di seguito una breve sintesi della bozza.

L'obiettivo del PNMR è lo sviluppo di una strategia globale e di medio periodo basata sulla centralità e l'empowerment del paziente e della sua famiglia, con il coinvolgimento di tutti i portatori di interesse. È prevista l'istituzione di un Comitato Nazionale con la partecipazione del Ministero della Salute e degli altri ministeri interessati, delle Regioni, dell'Aifa, dell'ISS, dell'Agenas e delle associazioni dei pazienti, con il compito di delineare le linee strategiche da attuare nei settori della diagnosi e dell'assistenza, della ricerca, della tutela e promozione sociale, della formazione e informazione, nonché con il compito di indicare le priorità di impiego delle risorse e di svolgere attività di monitoraggio. Inoltre, si auspica che il Comitato permanente per la verifica dei LEA introduca gli interventi attuativi del presente piano tra gli adempimenti da sottoporre a verifica.

Esulano dall'ambito di trattazione i tumori rari, in quanto non inclusi nell'elenco delle malattie rare allegato al decreto ministeriale n. 279/2000.

Il PNMR individua, infine, le azioni da implementare e gli annessi strumenti attuativi nelle seguenti aree:

Rete nazionale. L'implementazione e la qualificazione della rete dovrà avvenire mediante la pianificazione condivisa tra livello centrale e regionale in relazione alla prevalenza delle singole malattie o gruppi di patologie (ad esempio attraverso alleanze almeno per le malattie più rare e più complesse dal punto di vista diagnostico). Vengono, inoltre, individuate una serie di azioni volte a garantire che i Presidi ricevano adeguate risorse strumentali ed umane.



Sistema nazionale di sorveglianza e monitoraggio. I registri regionali o interregionali ed il registro nazionale dovranno migliorare la copertura e l'efficienza della raccolta dei dati epidemiologici e potranno estendere le rilevazioni anche ad altre malattie, tra cui i tumori rari, attraverso la predisposizione di un database.

Nomenclatura e codifica. Per assicurare che le MR siano rintracciabili nel sistema informativo italiano si suggerisce di unificare e standardizzare la codifica delle malattie, anche mediante l'adozione delle modalità di codifica utilizzate a livello internazionale tra cui l'Orpha code.

Percorso diagnostico assistenziale. Dovranno essere garantite alcune azioni fra cui: riduzione del ritardo diagnostico; diffusione e condivisione dei protocolli diagnostici e terapeutici predisposti dalle regioni per singole patologie così da evitare disomogeneità territoriali; applicazione di protocolli diagnostico-terapeutici validati.

Associazioni /Empowerment. Si auspica la creazione di un rapporto collaborativo finalizzato ad una partecipazione delle Associazioni ai processi decisionali e l'inclusione del paziente e dei suoi familiari in tutte le decisioni che lo riguardano.





Ricerca. Le ricerche sulle MR in ambito clinico, biomedico, di sanità pubblica e sociale, dovranno essere identificabili e tracciabili. Si prevedono una serie di misure fra cui: promozione di una ricerca multidisciplinare; costruzione di un sistema di tracciabilità delle ricerche e di valutazione ex post dei risultati ottenuti; previsione di finanziamenti certi e puntuali vincolando una parte dei fondi erogati dal livello centrale e dalle regioni; adozione di procedure finalizzate all'erogazione continuativa dei finanziamenti nel rispetto delle tempistiche previste dai bandi; promozione di un modello collaborativo tra tutti i protagonisti della ricerca sulle MR (medici, pazienti, imprese ecc. con la creazione di consorzi che includano anche aziende private).

Formazione. Da attuare: per i professionisti, mediante l'inserimento delle malattie rare nella formazione di base, specialistica e nella formazione continua; per i pazienti, mediante appositi programmi formativi rivolti anche alle associazioni; per i familiari e i volontari, mediante specifici piano formativi elaborati e condotti sia dai centri di expertise, sia dai servizi territoriali.

Informazione. Da attuare mediante l'utilizzo di tutte le fonti informative validate attualmente disponibili – siti web, telefonini e punti informativi nazionali, regionali e locali;

Prevenzione. Si auspica il potenziamento degli interventi sia livello primario (in particolare attraverso il counselling preconcezionale, monitoraggio in gravidanza, consulenza genetica, studio e ricerca dei fattori causali), che a livello secondario (in particolare attraverso programmi di screening basati sulle evidenze scientifiche; diagnosi precoce delle MR genetiche; completa attuazione all'accordo Stato-Regioni per l'attuazione delle linee guida per l'attività medica genetica;

Farmaci. Si rileva, in particolare, la necessità di: uniformare le modalità di prescrizione, erogazione e somministrazione tra le diverse regioni dei farmaci orfani anche attraverso un confronto all'interno del tavolo tecnico interregionale delle MR con l'eventuale coinvolgimento di Aifa; fornire maggiore informazione sulle modalità di accesso al fondo Aifa di cui all'articolo 4 della legge 326/2003 ed eventuale revisione di tali modalità; potenziare e valorizzare il ruolo dello Stabilimento chimico farmaceutico militare (SCFM) nell'assicurare la disponibilità a costi ridotti di farmaci e altri trattamenti per le MR;



Finanziamento e sostenibilità. Il PNMR non è supportato dallo stanziamento di specifiche risorse; l'assistenza alle persone affette da malattie rare, infatti, è finanziata attraverso il riparto tra le regioni delle risorse destinate al SSN. Per il triennio di validità del medesimo piano si propone l'avvio di un monitoraggio delle fonti di finanziamento specifiche, nonché di una ricognizione di quelle effettivamente impegnate dal SSN per le MR. Si auspica, infine, l'avvio di azioni strategiche con gli altri stati membri dell'UE per la presentazione di progetti volti ad accedere a finanziamenti europei.

Segui l'AISS anche su

facebook

"Dopo le venti repliche di grande suc-

Hermanas de pluma !!!!

interpretazioni delle canzoni e dalla vicini-

cesso dello spettacolo "40 la gallina canta", diverse di queste a favore dell'Aiss, le Hermanas de pluma, l'anima canterina della Compagnia dei Donattori Avis Ascoli, sono tornate in scena con "Galline Disperate", chiacchiere stavolta, sulla fine di un amore e il piano B. Divertenti controscene a brani strappalacrime hanno regalato un piacevolissimo cabaret già alla terza replica. La fine di un amore è una cosa seria certo, le galline illustra-

nanza al mare in una stagione forse ancora troppo fredda. Un folto pubblico ha gradito e partecipato attivamente allo spettacolo, davvero una bellissima serata ...

Le interpreti Alessandra Lazzarini, Sabrina Orfei e la Maestra Maria Chiara Sabbatini sono orgogliose di aver dato ancora, un piccolo aiuto a chi si mette al servizio della ricerca.



Grazie a voi dell'Aiss da tutte noi Galline!!!! A presto!!!!!!"



no però, un punto di vista che strappa un sorriso anche in un momento così difficile. Aperitivo con spettacolo, una serata all'insegna del sorriso, delle chiacchiere e della solidarietà, in una splendida cornice con buffet in riva al mare ... Brividi piacevolissimi provocati delle intense

E siamo noi dell'Aiss a ringraziare le Galline !!!!

E insieme a loro tutti quelli che ci hanno aiutato:

Rosita dell'agenzia Viaggi Marintur che ormai da tantissimi anni sostiene le attività dell'Aiss sempre con entusiasmo; Sandro del Bagno KonTiki che anche in questa occasione ci ha ospitato nel suo meraviglioso locale in riva al mare, e ci ha deliziato con l'aperitivo cenato; Stefano Felice, presidente dell'Avis Comunale di Ascoli Piceno che si è dimostrato come sempre un collaboratore preziosissimo.

Bilancio 2013

FONDI FINANZIARI DI INIZIO PERIODO – 01 GENNAIO 2013	
CASSA	€ 812,83
BANCA	€ 51.656,35
POSTA	€ 201.485,26
TOTALE	€ 253.954,44
ENTRATE	
00 – ENTRATE DA ATTIVITA' TIPICHE	€ 48.722,52
01 – ENTRATE DA RACCOLTE PUBBLICHE FONDI	€ 5.053,27
02 – ENTRATE DA ATTIVITA' ACCESSORIE	€ 1.337,00
03 – ENTRATE FINANZIARIE E PATRIMONIALI	€ 410,78
TOTALE	€ 55.523,57
USCITE	
10 – USCITE ATTIVITA' TIPICHE	€ 48.765,97
11 – USCITE ATTIVITA' RACCOLTA FONDI	€ 239,81
12 – USCITE ATTIVITA' ACCESSORIE	€ - - - -
13 – USCITE FINANZIARIE E PATRIMONIALI	€ 363,60
14 – USCITE ATTIVITA' DI SUPPORTO GENERALE	€ - - - -
15 – ALTRI PAGAMENTI	€ 100,00
16 – PAGAMENTI IN CONTO CAPITALE	€ 1.378,35
TOTALE	€ 50.847,73
FONDI FINANZIARI DI FINE PERIODO – 31 DICEMBRE 2013	
CASSA	€ 270,18
BANCA	€ 194.939,81
POSTA	€ 63.420,35
TOTALE	€ 258.630,34
AVANZO	€ 4.675,90

Malattie rare, le famiglie italiane sempre più attive sul web

(www.osservatoriomalattierare.it)

La rete può essere uno strumento molto utile, ma attenzione alle informazioni scorrette e prive di fondamento scientifico

ROMA - L'uso di internet per la ricerca e la condivisione di informazioni sanitarie rappresenta un'enorme risorsa per le famiglie con figli affetti da malattie rare.

Una ricerca pubblicata su *Orphanet Journal of Rare Disease* ha indagato il ruolo del web e dei social network per le famiglie italiane, grazie a un questionario diffuso da UNIAMO FIMR, federazione di associazioni di pazienti affetti da malattie rare.

Tutti i membri sono stati invitati alla compilazione di un questionario online, contenente domande di tipo socio-demografico e clinico e sull'utilizzo del web. Il questionario è stato completato da un totale di 516 genitori di pazienti affetti da malattie rare. L'età media è risultata essere 43 anni.

Ben l'87% degli intervistati ha dichiarato di accedere a internet ogni giorno, spesso attraverso il proprio smartphone. Il 99% dei partecipanti possiede un proprio account di posta elettronica, il 71% un account Facebook e il 66% partecipa ad almeno un forum online su tematiche inerenti alla salute.

Che cosa cercano le famiglie sul web? Praticamente tutti hanno cercato almeno una volta infor-

mazioni sulle caratteristiche dettagliate della patologia di cui i propri familiari sono affetti. Il 93% ha cercato informazioni sulle possibili terapie, l'89% sulla diagnosi, il 63% sulle terapie alternative, il 62% in materia di nutrizione e del 54% sulle possibilità delle future gravidanze. Un'ampia fetta del campione (82%) ha dichiarato che le informazioni trovate in rete hanno aumentato la comprensione della patologia dei propri familiari e più della metà (65%) ha dichiarato che la rete ha migliorato la gestione della patologia.

E' interessante però osservare che solo il 69% degli utenti ha discusso le informazioni reperite online con il proprio medico e ben il 52% dei genitori ha dichiarato che tali informazioni hanno contribuito ad accrescere la propria ansia.

Molto spesso i malati rari e i loro familiari sentono fortemente la necessità di cercare in rete delle risposte che forse non sono giunte dalla medicina, troppo spesso frettolosa e distratta per fornire delle risposte efficaci. Inoltre il web e i social network rappresentano un prezioso strumento per conoscere altri pazienti, confrontare le esperienze e subire meno la solitudine di sentirsi un "raro".

Sebbene sia chiaro che la rete è ormai un mezzo indispensabile, è dunque bene ricordare che solo una corretta informazione è davvero utile alle famiglie. Solo i siti validati e certificati, che si avvalgono di un comitato scientifico, rappresentano una fonte sicura.

Il sito internet dell'Aiss è:

www.shwachman.it

AISS - AVIS - ADMO

Anche quest'anno l'Avis Comunale di Ascoli Piceno e l'Admo hanno deciso di sostenere lo spettacolo no. In questi anni collaborare per anche al sostegno e la musica rettore artistico crede fortemente



dell'AISS svolto al Ventidio Basso di Ascoli Piceno. In questi anni le tre realtà Avis-Admo-Aiss hanno cercato di promuovere la solidarietà a tutto campo, grazie a varie figure impegnate tra la danza la magistralmente dirette da Gabriele Fioravanti dell'evento. L'Avis Comunale di Ascoli Piceno nella rete tra associazioni e lo spettacolo Sera-

tAiss "Che Spettacolo!" ne è una prova tangibile dove nessuna realtà associativa si è autocelebrata, ma si è cercato di coinvolgere il pubblico presente a pensare che un concetto di solidarietà unico è possibile e realizzabile. Nello specifico sul palco scenico sono intervenuti alcuni donatori che proprio in questo anno si sono iscritti al registro Admo e sono stati chiamati a ripetere le analisi per la compatibilità, sono donatori Avis e collaborano in Aiss, e ci hanno fatto emozionare quando hanno parlato della loro esperienza di donatori e di solidarietà.

Da parte mia, come presidente dell'Avis, devo ringraziare la Vice Presidente Alessandra Spinucci per la disponibilità a tessere queste relazioni importanti per noi ma non solo.

Sicuramente a fare da collante ci sono state alcune attrici della Compagnia tetrale dei Donattori, da sempre impegnate con l'Avis ma anche con l'Admo e Aiss, le quali ci hanno fatto sorridere e riflettere sul loro concetto di solidarietà, un grazie speciale va anche ad Alessandra Lazzarini, Vanessa Soletti, e Patrizia Cangemi.



Sono sicuro che questa realtà porterà tanti frutti a tutti noi, ma soprattutto al nostro territorio ascolano.

Il Presidente Avis
Stefano Felice



Il 23 marzo 2014 è stato rinnovato, dall'Assemblea dei Soci, il Consiglio Direttivo che rimarrà in carica fino alla fine del 2017.

Sede Legale – Presidente – Aurelio Lococo

Via Pioveghetto, 15 – 35136 Padova
Tel. 049.8736130 - Fax. 049.7960654
email: aiss@shwachman.it
pec: aiss@pec.csvpadova.org

Vice Presidente – Alessandra Spinucci

Via Massaua, 14 – 63100 Ascoli Piceno
Tel. e fax: 0736.250756

Segretario - Giorgio Varazi

Via Antonio Cederna, 12 - 05022 Fornole di Amelia (TR)
Fax: 06.4469085

Tesoriere – Paola Paoletti

Via Torregiani, 48– 62019 Recanati (MC)
Tel. e fax: 0733.290608

Consigliere - Fabio Cofini

Via Umberto I, 82 - 67050 Forme (AQ)
Tel. 0863.510113

Consigliere - Fabrizio Sesana

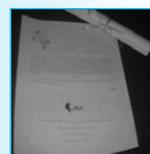
Via Antonio Pollaiuolo, 2 — 20159 Milano
email: fmsesana@gmail.com

Consigliere – Roberta Tomassoli

Via Tre Ulivi, 29 – 61012 Gradara (PU)
Tel. e fax: 0541.969781

*L'Aiss può aiutarti
a festeggiare i tuoi giorni
più belli in modo originale.*

*Possiamo confezionare
bomboniere e/o pergamene
per comunioni, matrimoni e
tutte le occasioni speciali.*



*Contattaci per decidere
colori,
confezioni
e modalità
di spedizione.*



*Con il tuo aiuto la ricerca
farà un passo avanti
verso la conoscenza
e la cura della
Sindrome di Shwachman.*



Codice Iban: IT47T0503512102098570191396

**C/C postale: 10025625
intestato a AISS Associazione Italiana
Sindrome di Shwachman**

**DIRETTORE COMITATO
SCIENTIFICO DELL'AISS**

Dr. Marco Cipolli

Centro Fibrosi Cistica
Ospedale "Borgo Trento"
- Verona -

Tel. 045 8122293

Fax 045 8122042

mail

marco.cipolli@ospedaleuniverona.it

**Dona il 5 x mille all'Aiss:
Codice Fiscale
92112250284**