FUND is a project funded by the European Commission

uniti&rari

Città della Scienza - Napoli
venerdì 27 maggio

Cosa sono le malattie rare? Come vengono diagnosticate? Perché i farmaci per curarle sono definiti orfani?

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. Temi importanti che rispondono ad un bisogno primario di tutti gli attori in gioco: avere informazioni chiare e affidabili sui progressi della ricerca scientifica e sul loro impatto diretto sulla qualità della vita.

A favorire il dibattito saranno i kit PlayDecide, uno strumento innovativo che fornisce le informazioni necessarie per affrontare criticamente una discussione e comprendere la complessità dei processi decisionali in gioco. **Per la prima volta in Campania saranno organizzati contemporaneamente 10 tavoli di discussione** coinvolgendo malati rari, familiari e professionisti della salute. I risultati delle discussioni saranno lo spunto di una **tavola rotonda aperta a tutti i cittadini** coordinata da UNIAMO, Federazione Italiana Malattie Rare, impegnata da anni a migliorare la qualità della vita delle persone colpite da malattia rara, attraverso l'attivazione, la promozione e la tutela dei diritti dei malati nella ricerca, nella bioetica, nella salute, nelle politiche sanitarie e socio-sanitarie. I dati raccolti saranno utilizzati nell'ambito di POLKA*, un progetto ideato e realizzato da EURORDIS, Organizzazione Europea per le Malattie Rare, di cui UNIAMO è referente nazionale, in vista della definizione delle strategie e dei piani per le malattie rare a livello nazionale ed europeo.

Il progetto Polka attraverso **PlayDecide, un gioco di ruolo semplice, intuitivo, coinvolgente**, intende favorire il dibattito pubblico sulla politica sanitaria pubblica per le

malattie rare ed offre l'occasione per far sentire la propria voce in Europa ai malati e ai loro rappresentati. I cittadini diventano così **protagonisti attivi** nelle decisioni che riguardano direttamente e indirettamente la loro salute. Possono esprimere le loro preoccupazioni, i loro dubbi, le loro opinioni, possono confrontarsi con gli altri ed essere così coinvolti nel processo decisionale su un tema a loro caro: la salute.

Polka è un progetto di EURORDIS finanziato dalla Commissione Europea e da un Comitato di donatori composto da tre aziende farmaceutiche: CSL Behring, Novartis e Sigma Tau Pharmaceuticals.

un evento

UNIAMO
FEDERAZIONE ITALIANA MALATTIE RARE ONLUS

in collaborazione con

CodiCS cooperativa di comunicazione scientifica

FONDAZIONE IDIS CITTÀ DELLA SCIENZA

partners

OMNIA RARA CCMR Campania

IGB

FIMMG Federazione Italiana Medici di Famiglia

fimp

Società Italiana di Genetica Umana

Società Italiana di Medicina Generale

SIMGePeD

Società Italiana di Pediatria

Per info sull'evento:

Barbara Raucci
Project manager – CodiCS, Cooperativa di comunicazione scientifica
phone +39 328 62 20 211

segreteria@uniamo.org
+39 041 24 10 886

PRIVACY
Ai sensi della Legge 196/03, si precisa che le informazioni contenute in questo messaggio sono riservate ed a uso esclusivo del destinatario. Qualora il messaggio in parola Le fosse pervenuto per errore, la preghiamo di eliminarlo senza copiarlo e di non inoltrarlo a terzi, dandocene gentilmente comunicazione. Grazie.

WARNING NOTICE
This message, for the law 196/03 may contain confidential and/or privileged information. If you are not the addressee or authorized to receive this for the addressee, you must not use, copy, disclose or take any action based on this message or any information herein. If you have received this message in error, please advise the sender immediately by reply email and delete this message. Thank you for your cooperation.