



sostienici

aderisci

facebook

twitter

invia ad un amico

Anno 1, numero 3 - 23 marzo 2011

Il CnAMC è una rete di Cittadinanzattiva, istituita nel 1996, che rappresenta un esempio di alleanza trasversale tra Associazioni e Federazioni di persone affette da patologie croniche e rare, per la tutela dei propri diritti. Ogni anno realizza un Rapporto Nazionale sulle Politiche della Cronicità.

In evidenza questo mese

Un risultato importante per CnAMC e ANMAR

Publicata la Raccomandazione civica sull'artrite reumatoide, un lavoro realizzato da Cittadinanzattiva/CnAMC e ANMAR. La sua presentazione, nel corso di una specifica audizione del CnAMC, ha fatto sì che il Senato individuasse tra le priorità dell'indagine conoscitiva sulle malattie reumatiche il loro inserimento nel Piano Sanitario Nazionale e tra le priorità della salute pubblica. Scarica [l'articolo de Il Sole 24 ore](#). Scarica [la raccomandazione](#). Scarica [l'indagine conoscitiva](#)



Audizione CnAMC sui problemi di accesso al farmaco presso l' AIFA



Il 22 marzo, Tonino Aceti, Coordinatore nazionale del CnAMC, insieme a Francesca Moccia, Coordinatrice nazionale del Tribunale per i diritti del malato, verranno ascoltati dal Gruppo di Lavoro per il Monitoraggio dell'Accesso al farmaco, istituito presso l'Agenzia Italiana del Farmaco. Lo scopo dell'incontro sarà raccogliere da parte dell'AIFA elementi di riflessione e approfondimento da parte delle associazioni che hanno predisposto rapporti sulla tematica dell'accesso al farmaco. Lettera di [invito AIFA](#). La [nota dell'audizione](#)

Sperimentazione clinica dei farmaci

Approvato dal Consiglio dei Ministri e ora al vaglio del Parlamento, il disegno di legge su "Sperimentazione clinica e riforma degli ordini delle professioni sanitarie". Diverse le novità previste per i comitati etici, per lo snellimento delle procedure burocratiche. È online anche il 9° rapporto dell'AIFA sulle sperimentazioni cliniche relativo ai dati dal 2004 al 2009. Per saperne di più scarica [il disegno di legge](#). Scarica [il 9° Rapporto Nazionale](#) sulla Sperimentazione Clinica dei medicinali in Italia



Nuovi servizi nelle farmacie: tra questi test sangue e urine



Grazie alla pubblicazione in Gazzetta Ufficiale del [decreto 16 dicembre 2010](#) del Ministero della Salute, sarà possibile effettuare in farmacia esami che prevedono l'uso di strumenti di autodiagnosi, tra cui analisi urine, test del sangue, ma anche misurazione della pressione arteriosa e spirometria. [Per saperne di più](#)

Perplessità delle Regioni su unificazione Centro trapianti e Centro sangue

La Conferenza Stato-Regioni ha espresso preoccupazione circa la possibilità di far confluire il Centro Nazionale Trapianti e il Centro nazionale Sangue all'interno dell'Istituto Superiore di Sanità. I due istituti hanno fornito l'evidenza di poter essere annoverati tra i modelli più efficaci ed efficienti di governance, gestione e programmazione assistenziale partecipata tra il Governo e le Regioni, è necessario quindi garantirne l'autonomia. Per saperne di più [leggi il documento](#)



Fascicolo sanitario elettronico - Linee guida nazionali



Approvate le linee guida sul Fse dalla Conferenza Stato Regioni. Verrà realizzato dalle Regioni previo consenso dell'assistito, e consisterà nell'insieme dei dati e documenti digitali di tipo socio-sanitario generati da eventi clinici presenti e trascorsi, riguardanti il paziente. [Approfondisci](#)

Malattie rare: pubblicato l'annuario Orphanet 2011

Le malattie rare sono circa 8.000, e si stima interessino il 6-8 per cento della popolazione europea, ossia 24-36 milioni di persone, nella maggior parte dei casi bambini. Fulcro delle attività di Orphanet è il portale www.orphanet.it - tradotto in 5 lingue - che offre, tra i vari servizi, un'enciclopedia dedicata ai pazienti e ai professionisti con l'elenco di 5.700 malattie e di 500 farmaci orfani.



Apparecchiature elettriche medico-terapeutiche salva vita



Pubblicato in G.U. n. 56 del 09 marzo 2011, il [decreto 13 gennaio 2011](#) che stabilisce i criteri di individuazione delle apparecchiature medico-terapeutiche alimentate ad energia elettrica per il mantenimento in vita di persone in gravi condizioni di salute.

On line la nuova Guida sulla disabilità

La guida "Dai diritti costituzionali ai diritti esigibili" è aggiornata e ora disponibile anche in lingua inglese. Il volume, nasce dalla collaborazione tra il Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità e le Associazioni Crescere - Bologna e Prader Willi - Calabria. Tra le novità e gli ampliamenti presenti nella guida 2011, le normative riguardanti i Disturbi Specifici dell'Apprendimento, così come le norme di riordino del SSN, le nuove leggi sui permessi e sulla sede di lavoro, nonché i dati sulle pensioni 2011. [Il link](#)



Agenda

Dall'1 al 3 aprile torna la Giornata Nazionale UILDM

Sotto l'Alto Patronato della Presidenza della Repubblica, dall'1 al 3 aprile torna la Giornata Nazionale UILDM. In oltre 500 piazze cerca "Italia" la farfalla di peluche ripiena di cioccolatini, in uno degli oltre 500 banchetti UILDM (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare). Dal 27 Marzo al 9 Aprile, invia un SMS al 45509 donerai 2 euro dal tuo telefonino, oppure 5 o 10 euro chiamando da telefono fisso. Scarica [la locandina](#)

Convegno "Malattie rare e sport": Corea di Huntington

Il 13 aprile a Roma il CONI insieme all'Associazione AICH-Neuromed saranno promotori del convegno "Malattie rare e sport". Lo sport può fare molto per sostenere le malattie rare. In questo incontro si parlerà in particolare della Corea di Huntington, una patologia ereditaria degenerativa caratterizzata dalla presenza di un disturbo del movimento progressivamente invalidante. Scarica [l'invito](#)

Ridate gli "orizzonti" a Pietro

Toccante appello di una famiglia di Milano il cui figlio maggiore Pietro, affetto da distrofia muscolare di Duchenne rischia di non veder garantito il diritto allo studio e ad avere "orizzonti infiniti" come risponde il direttore di Avvenire, che ne pubblica [la lettera](#).

Disagi per i pazienti affetti da BPCO del S Filippo Neri

L'Associazione Italiana Pazienti BPCO onlus con una lettera di denuncia, segnala il grave disagio a cui verranno sottoposti i pazienti a causa del paventato trasferimento del reparto di pneumologia del S Filippo Neri e il suo accorpamento con la U.O. di Oncologia Medica. In questo caso i pazienti affetti da BPCO e malattie respiratorie, vedrebbero non solo ridotti gli spazi, ma anche diminuiti i posti letto. Scarica [la lettera](#)