

Malattie rare

Cittadinanzattiva – Tribunale per i diritti del malato è lieta di invitarLa a partecipare all'evento di presentazione del report **“Malattie rare. Le associazioni dei pazienti: risorsa per progettare nuovi interventi”** l' **11 novembre 2008** dalle 9.30 alle 13.30 presso il

**Salone Marco Aurelio,
presso Allianz I piano
Via del Corso 184
Roma**

Nel corso dell'evento Cergas Bocconi presenterà i dati della ricerca **“Accessibilità ai farmaci innovativi ed orfani”** condotta in 11 regioni italiane, evidenziando caratteristiche e differenze dei Servizi Sanitari Regionali.

L'iniziativa, nasce dalla constatazione che i pazienti affetti da patologie rare sono costretti ad affrontare non solo gli ostacoli legati alla patologia, ma anche quelli della burocrazia e della frammentazione organizzativa del Servizio Sanitario Italiano.

Per questi cittadini non è semplice veder riconosciuti i propri diritti: dalla difficoltà di accesso alle cure, alla necessità di doversi spostare dalla propria regione; dall'impatto economico e sociale, alla ricerca di una terapia farmacologica o all'accesso a farmaci costosi.

Sono solo alcuni dei risultati dell'indagine che mettono in evidenza i risvolti delle carenze del SSN, toccando temi caldi quali l'**innovazione**, l'**equità nell'accesso alle cure** e il **prezzo** che i cittadini e le famiglie devono pagare.

La ricognizione promossa da Cittadinanzattiva ha coinvolto associazioni di pazienti ed i rappresentanti regionali della Federazione Italiana Medici di Medicina Generale. E' stata realizzata con il supporto di un gruppo di esperti composto da cittadini, medici ed istituzioni¹.

In attesa di incontrarLa, porgo cordiali saluti

Francesca Moccia
Coordinatrice nazionale Tribunale per i diritti del malato Cittadinanzattiva



Con il sostegno di:



¹ Fimmg, Centro nazionale Malattie Rare, Uniamo FIMR, SIE, Cergas Bocconi, Esserci Basilicata, Orphanet, Ananas, AIMAR, Centro cardiocirurgia _ Sindrome di Marfan policlinico Tor Vergata.

Si prega di dare **conferma** della propria partecipazione **entro il 5 novembre** a Sabrina Nardi – tel. 06/36718372 – fax 06/36718333 - s.nardi@cittadinanzattiva.it.