

**FEDERAZIONE
MALATTIE
RARE
INFANTILI
E
CARTA E PENNA**

INSIEME ALLA

FIERA DEL LIBRO 2007

PERCHÈ...

**LE MALATTIE RARE
INTERESSANO TUTTI!**

Le **malattie rare** sono circa 5000, di cui 4000 di origine genetica. Nella maggior parte dei casi compaiono nell'infanzia e sono gravemente invalidanti. Nella difficile ricerca della diagnosi e del trattamento i malati e le loro famiglie sono costretti a frequenti spostamenti e si trovano di fronte problemi burocratici ed economici. Per contribuire a risolvere questi problemi sono sorte associazioni di pazienti e familiari con l'apporto di medici volontari, ma i piccoli numeri ne rendono modesta l'efficacia.

Con il progetto per le Malattie Rare Infantili un gruppo di queste Associazioni, che operano in Piemonte, unendo le risorse di ciascuna, si è proposto di facilitare il percorso diagnostico-terapeutico ai pazienti ed ai familiari di bambini affetti da malattie rare mediante:

- *consulenze alle famiglie dei pazienti*
- *individuazione dei Centri e degli Specialisti in Piemonte e*
- *collegamento con Enti ed Istituzioni nazionali ed internazionali che operano nell'ambito delle malattie rare*

La **FEDERAZIONE MALATTIE RARE INFANTILI**

ha istituito un Coordinamento che agisce mediante un sito internet ed una casella di posta elettronica:

www.malattie-rare.org

info@malattie-rare.org

Essa dispone di un centro operativo presso la **Divisione di Endocrinologia** dell'Ospedale Regina Margherita (tel. 011/3135520) e di un punto di ascolto per pazienti e famiglie.

Il Punto d'Ascolto è orientato alla consulenza per quanto attiene alla problematica di carattere non strettamente medico ed è sito in Torino in corso Galileo Galilei 38, con telefono n° 011676002 e fax n° 0116787052.

L'équipe che accoglie i pazienti è costituita da medici dell'Ospedale Infantile Regina Margherita e dell'Istituto di Scienze Pediatriche dell'Università di Torino, da consulenti della FMRI e da volontari. Fanno parte dell'équipe anche un'assistente sociale volontaria con esperienza di bambini ospedalizzati e una psicologa con funzioni di comunicazione e coordinamento.

La Federazione Malattie Rare Infantili ha in corso di realizzazione un progetto per il momento chiamato "**PATIENT FILES**".

Detto progetto, in fase molto avanzata di realizzazione, verrà presentato

LUNEDÌ NELLO SPAZIO AUTORI **A** ALLE ORE 15,00

Si tratta di un gadget che viene fornito a tutti i pazienti affetti da sindrome rara e consiste in un braccialetto di gomma con incorporata una chiavetta USB. All'interno della chiavetta sono archiviati:

1) i file relativi alla malattia di cui è affetto il paziente, con riferimenti bibliografici, link internet, elenco degli specialisti e centri di riferimento. Questo spazio è blindato.

2) La cartella clinica ed i dati del paziente, da aggiornare ad ogni visita. Questo spazio è protetto (file di sola lettura, password).

I contenuti sono quindi suddivisi in file non modificabili contenenti le informazioni sulla malattia e caricati al momento della consegna del gadget, in file contenenti la cartella clinica, incrementabili ma non modificabili. L'utilizzo di questo gadget dà la possibilità al paziente di avere sempre con sé traccia della propria condizione e percorso clinico e fornisce di volta in volta uno strumento utile alle successive diagnosi da parte dei medici curanti. Soprattutto, se il paziente fuori dallo spazio abituale, per esempio durante una vacanza, deve ricorrere all'assistenza sanitaria, è possibile, anzi probabile, che si rivolga a medici che poco o nulla conoscono della sua malattia. Nel braccialetto che ha con sé questi medici possono trovare immediatamente tutte quelle informazioni che necessitano per curare al meglio il paziente.



L'associazione culturale Carta e Penna è stata fondata da un gruppo di appassionati di letteratura, per richiamare l'attenzione del mondo culturale su narratori e poeti, per favorirli nei rapporti letterari, ponendoli all'attenzione di un vasto pubblico. A tal fine è nata la rivista IL SALOTTO DEGLI AUTORI che, oltre a pubblicare articoli di cultura generale, ospita le opere degli associati.

Carta e Penna offre ai propri associati diverse opportunità per far conoscere il proprio lavoro:

- pagina web personale al sito www.cartapenna.it;
- pubblicazione sulla rivista letteraria Il Salotto degli Autori di poesie, articoli, recensioni ecc.;
- attività editoriale diversificata con stampa di libri in piccole e grandi tirature;
- partecipazione gratuita al concorso letterario Prader Willi, bandito annualmente con scadenza 30 giugno. I vincitori saranno premiati con la pubblicazione di un proprio libro e l'omaggio di 100 copie, E-book con l'omaggio di 20 copie, associazioni gratuite alla rivista, coppe, medaglie e diplomi;
- sconti sulle varie attività associative annualmente promosse.

Nell'ambito della collaborazione con altre associazioni e realtà sociali, si è scelto di sostenere la Federazione tra le Associazioni Prader Willi, bandendo l'omonimo concorso letterario con lo scopo di divulgare la conoscenza della malattie rare. Il concorso ha riscosso un buon successo, annoverando opere ed autori di qualità.

Al fine di far conoscere diffusamente la sindrome di Prader Willi vi è stata l'opportunità di realizzare, grazie all'impegno di diversi associati di Carta e Penna, uno spot informativo con una testimonial d'eccezione: Elena Santarelli.

Lo spot sarà presentato il 14 maggio, alle ore 15, nella Sala Spazio Autori A nell'ambito della conferenza della Federazione delle Malattie Rare, di cui la Federazione Prader Willi fa parte.

Per ogni informazione, contattare la Segreteria dell'Associazione telefonando allo 011.434.68.13 o al 339.25.43.034 o scrivendo a cartapenna@cartapenna.it o al recapito postale di Via Susa 37 - 10138 Torino.

www.cartapenna.it