Censimento delle Attività realizzate dalle Associazioni di Pazienti Malattie Rare

CentroNazionaleMalattieRare
CNMR

Attività delle Associazioni di Pazienti con Malattie Rare

Consulta Nazionale delle Malattie Rare:

- **Attività dei Gruppi di lavoro** → **Risultati illustrati dai 6 Rappresentanti della Consulta Nazionale**
- **Rilevazione delle attività delle Associazioni** → **Censimento**

Per la definizione di priorità e possibili soluzioni nell'ambito delle malattie rare e farmaci orfani

Obiettivi del censimento

- Rilevazione delle attività realizzate dalle Associazioni
- Disponibilità di informazioni aggiornate su tali attività
- Condivisione di prodotti e risorse
- Rilevazione di bisogni inevasi

Strumento
QUESTIONARIO ON-LINE

Aree esplorate

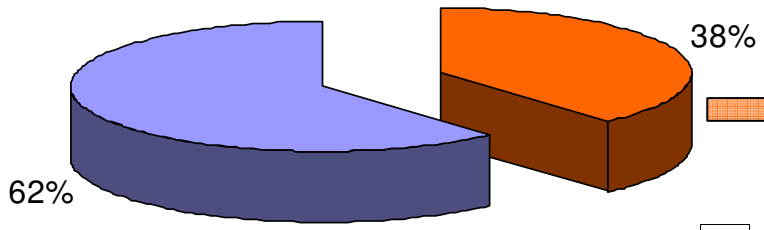
- Corsi di formazione
- Seminari e convegni
- Raccolta di informazioni
- Redazione di materiale informativo
- Diffusione di informazioni
- Organizzazione di gruppi di auto-aiuto
- Elaborazione di linee guida
- Partecipazione a progetti di ricerca
- Partecipazione a Comitati Etici e Comitati Consultivi Misti
- Finanziamento di attività

Risultati

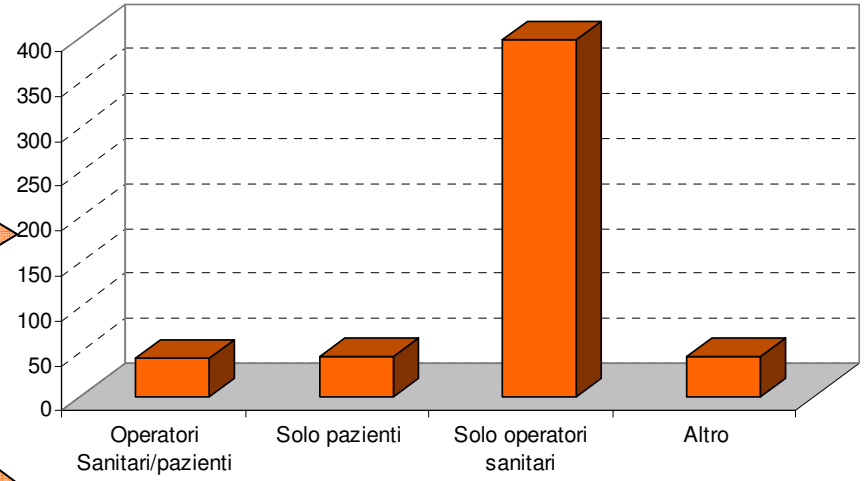
Totale dei questionari pervenuti durante il primo periodo di raccolta dati (concluso a fine ottobre 2007)

115

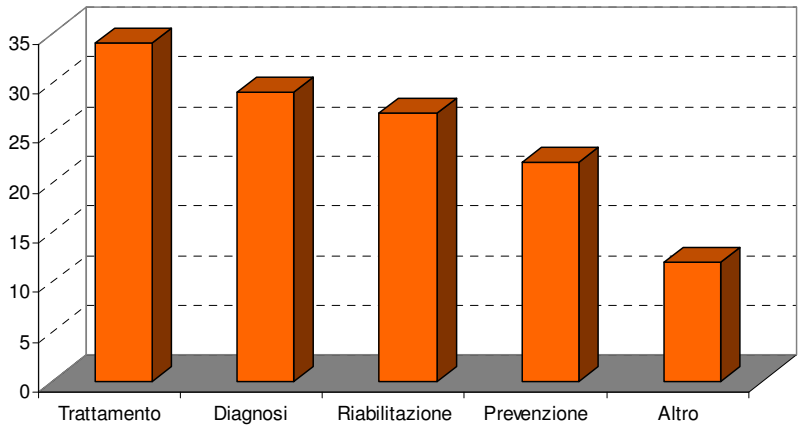
Corsi di formazione



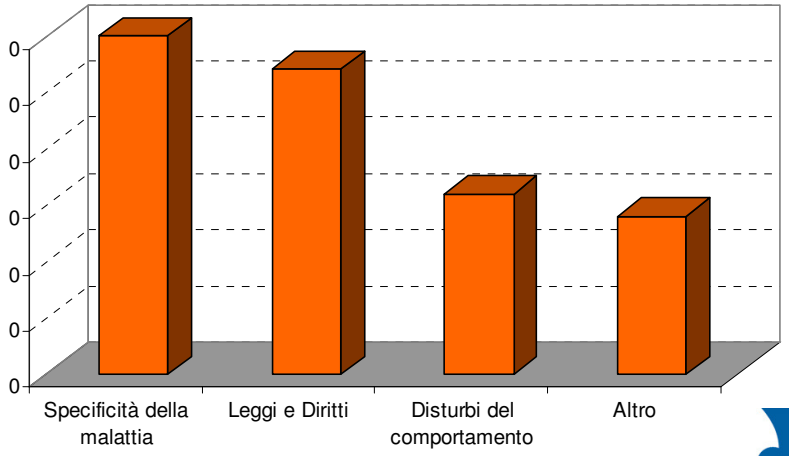
Target dei corsi di formazione



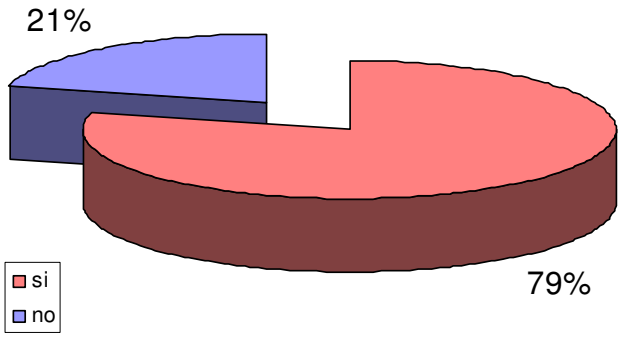
Tematiche dei corsi



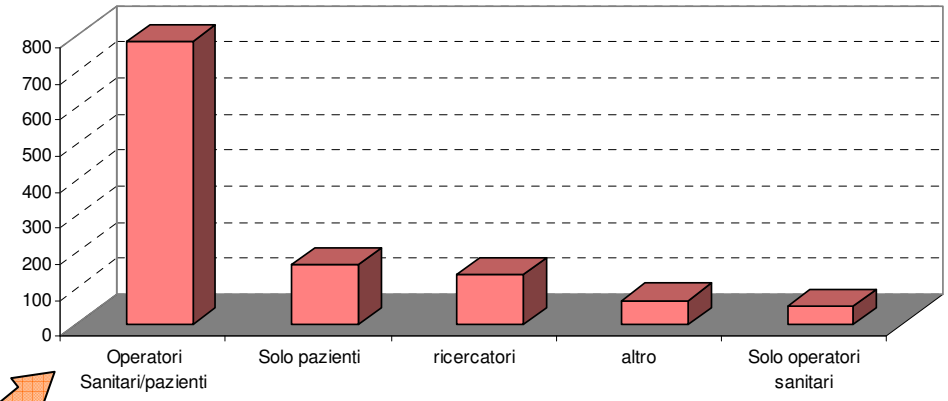
Tematiche dei Corsi II



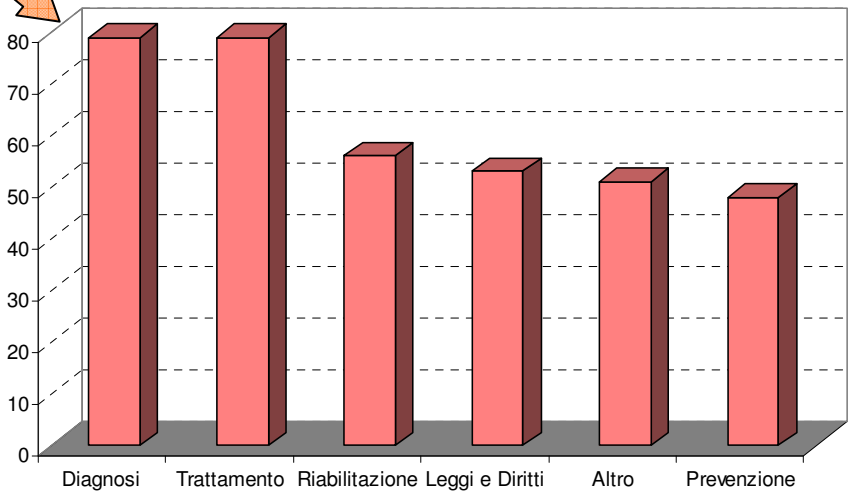
Seminari e Convegni



Target di seminari e convegni

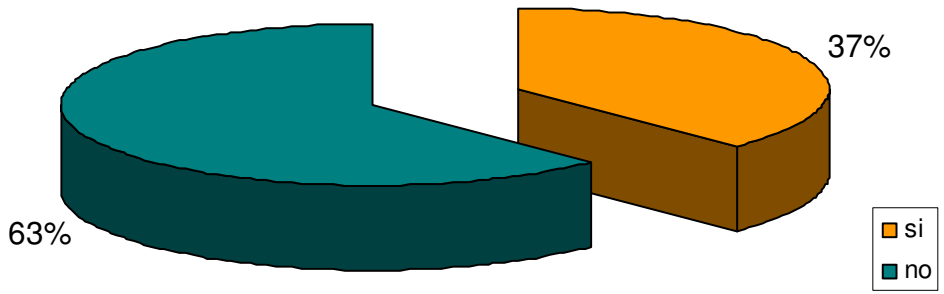


Tematiche di seminari e convegni

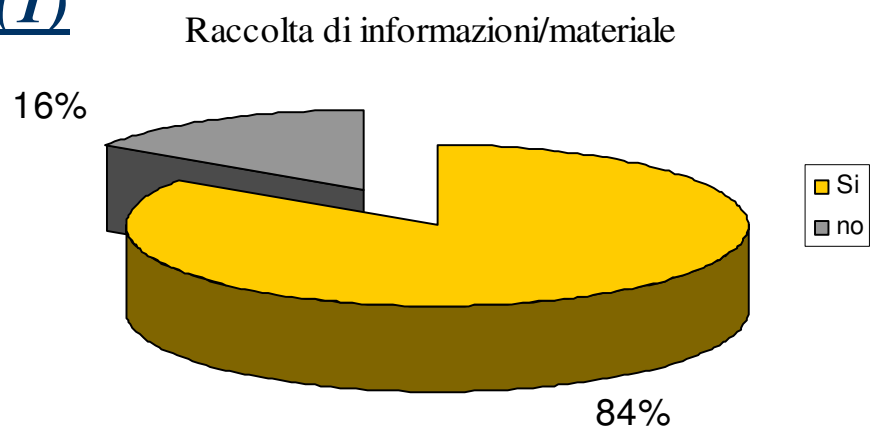


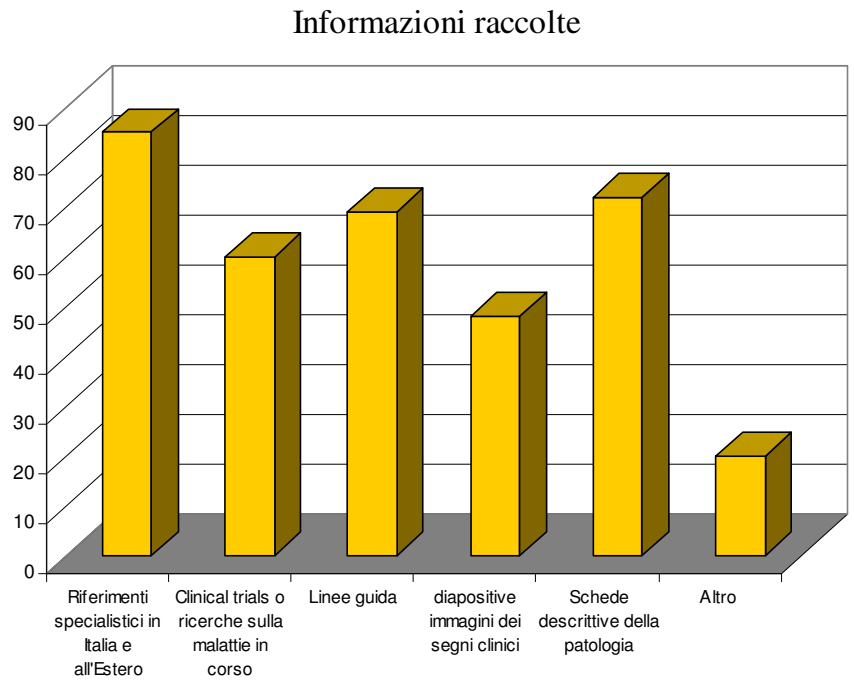
Linee Guida

Percentuale delle Associazioni che hanno partecipato all'elaborazione di linee guida

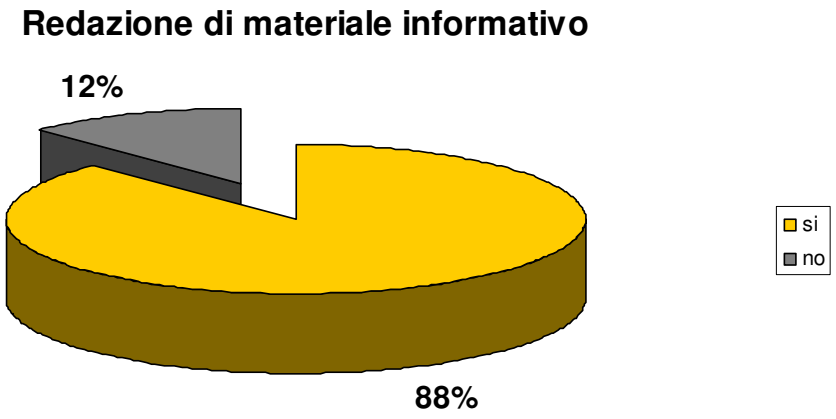


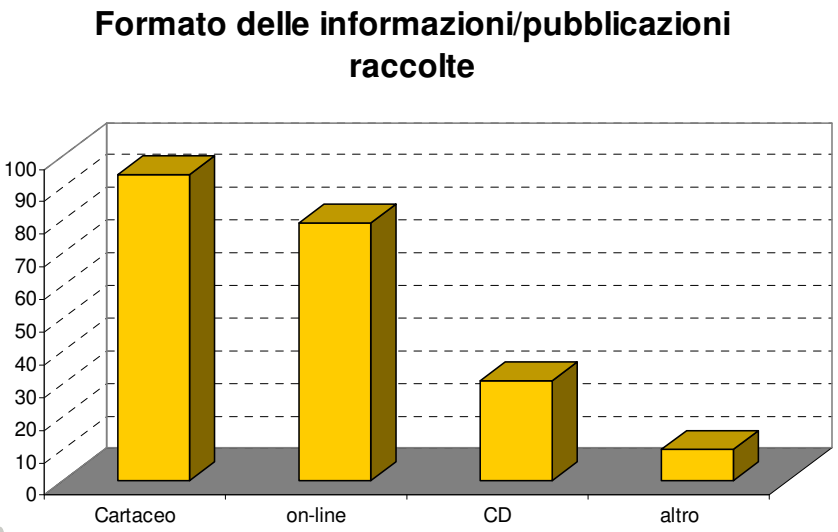
Raccolta di informazioni / materiale riguardante la/e patologia/e (1)

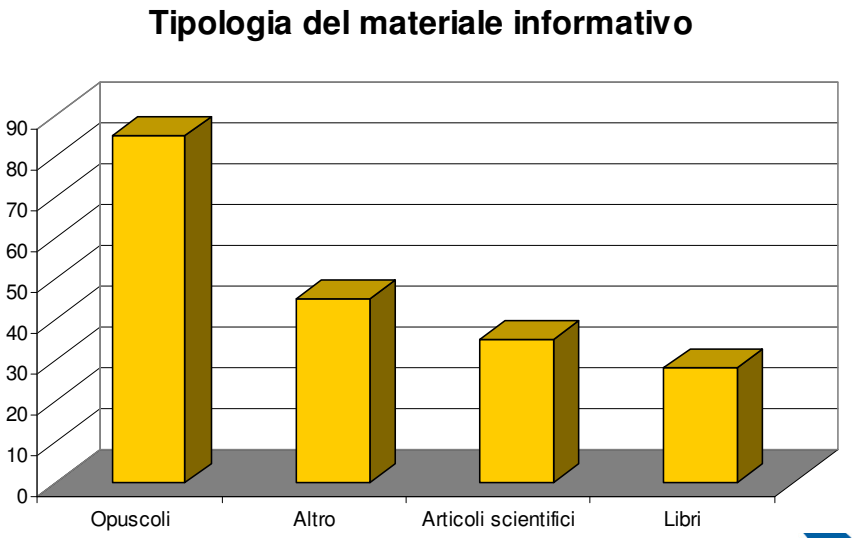




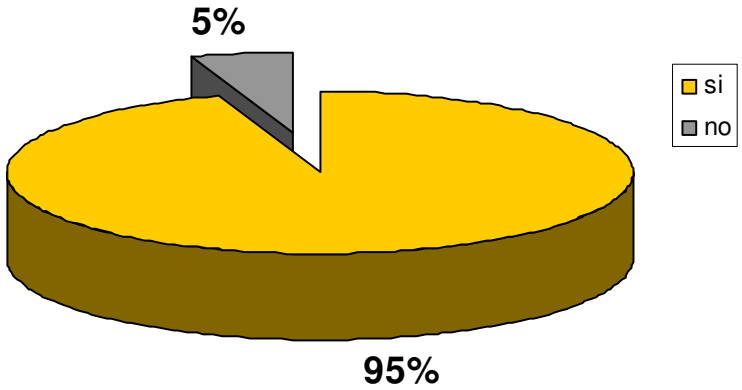
Raccolta di informazioni / materiale riguardante la/e patologia/e (2)



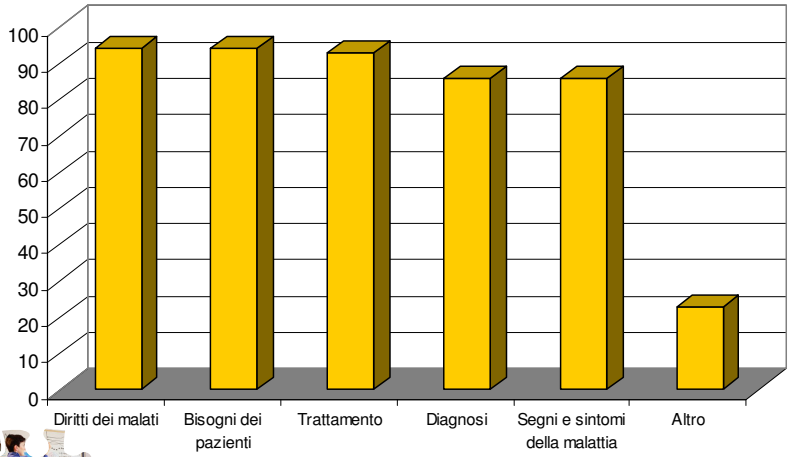




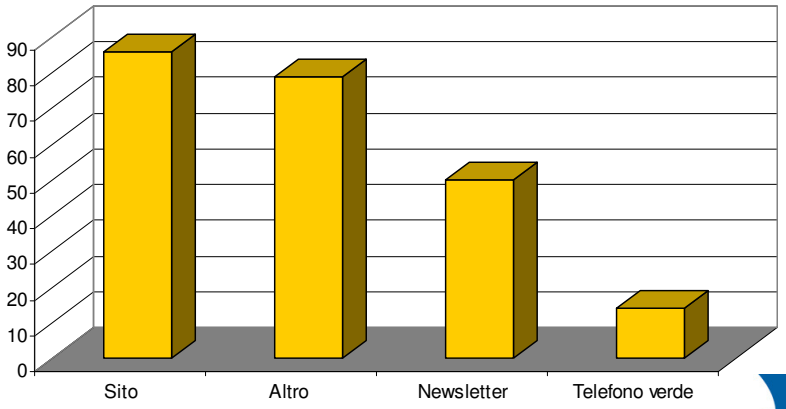
Diffusione delle informazioni ai pazienti e familiari



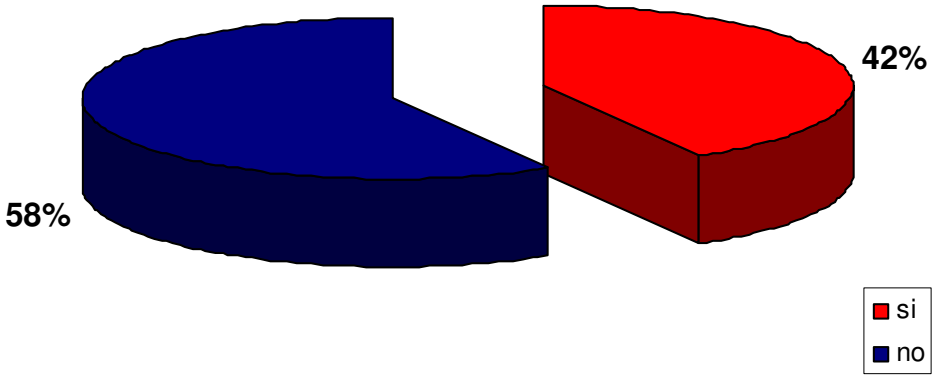
Tematiche delle informazioni ai pazienti/familiari



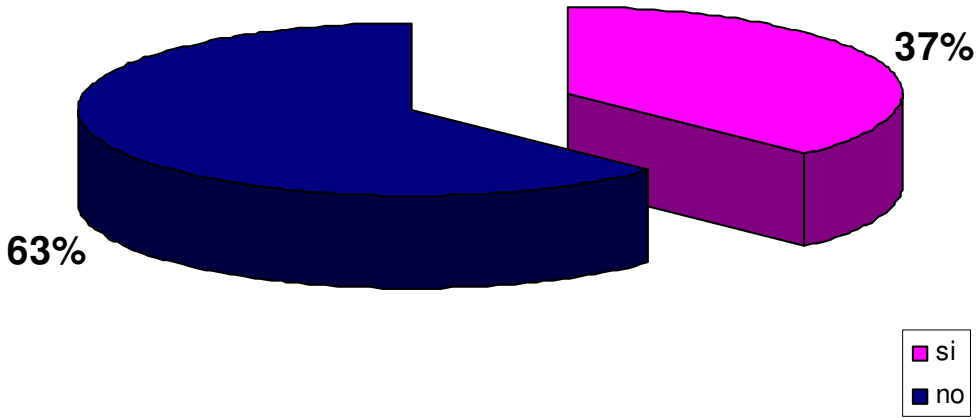
Modalità di diffusione delle informazioni ai pazienti/familiari



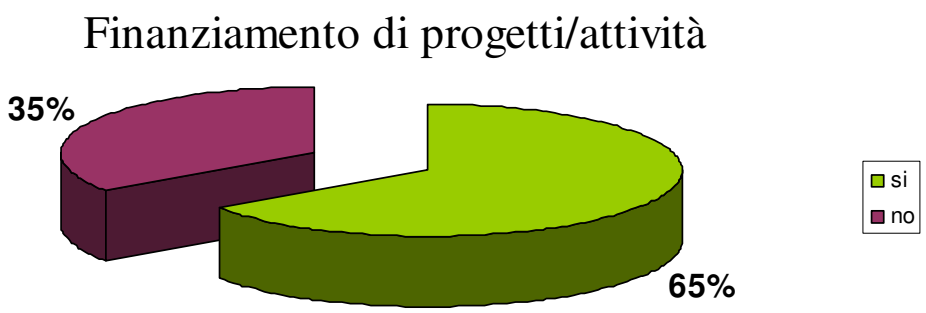
Partecipazione a gruppi di auto-aiuto

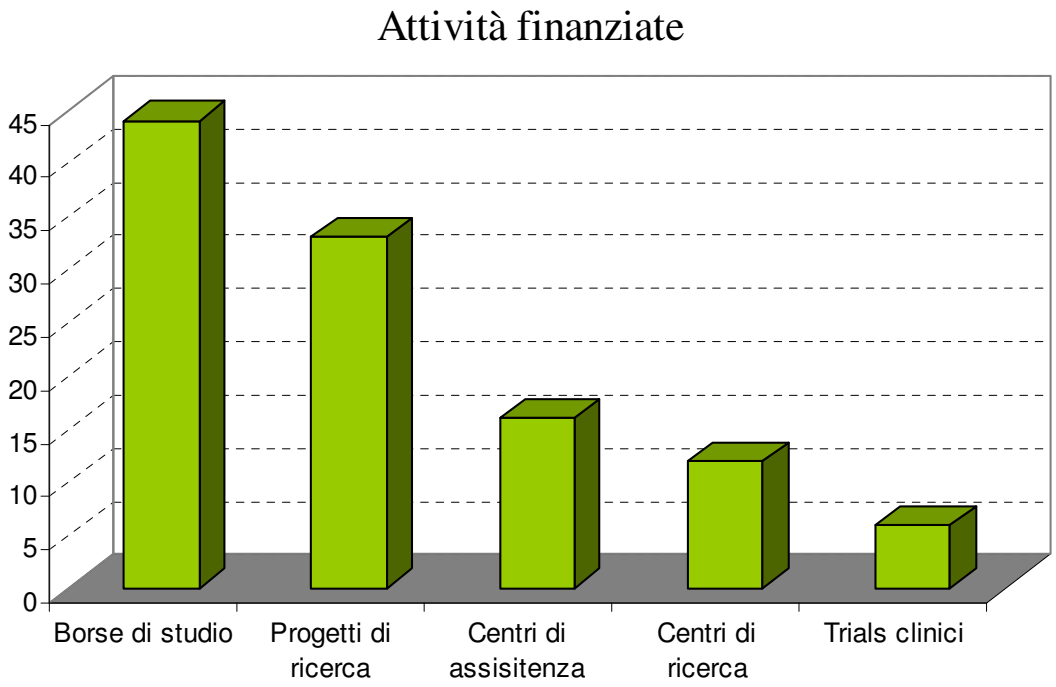


Partecipazione a progetti di ricerca



Attività finanziate

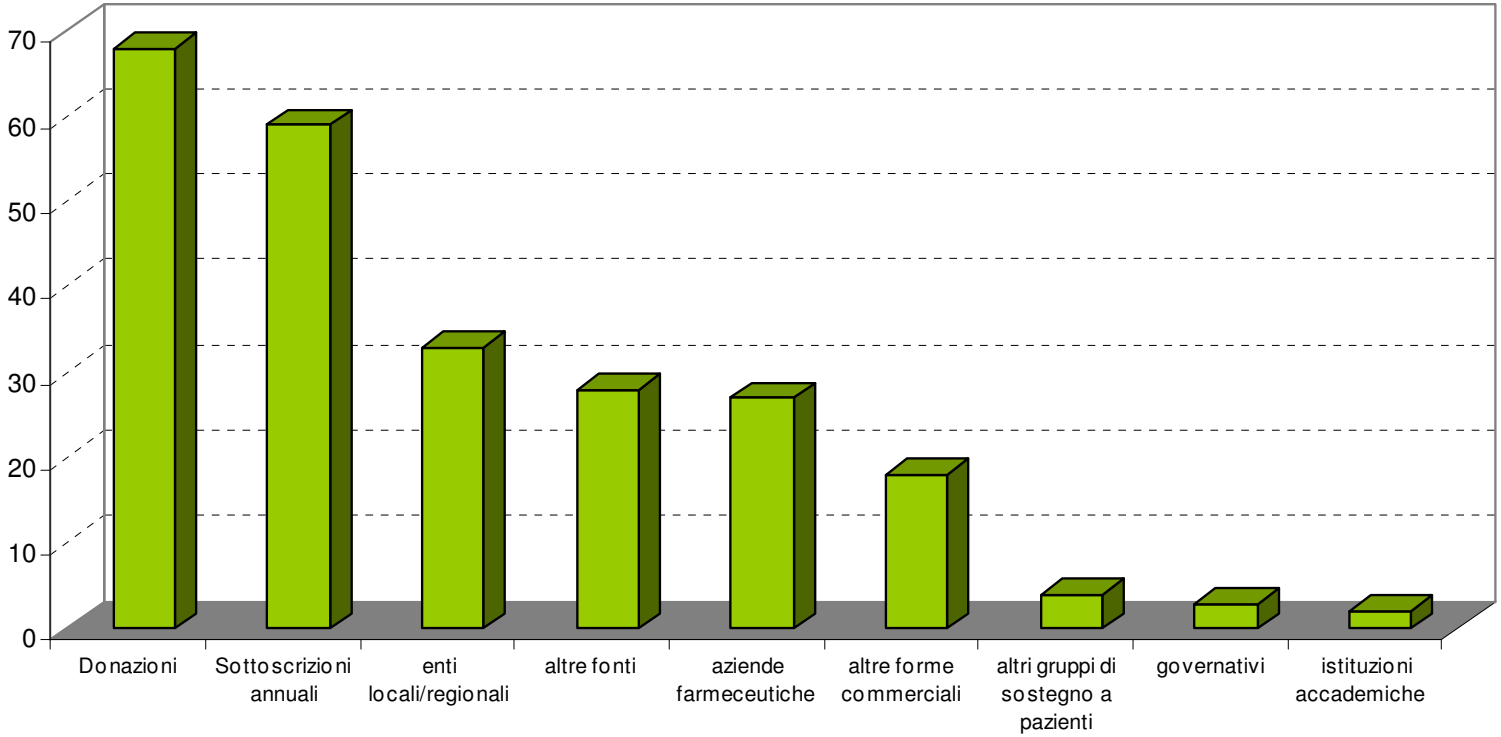




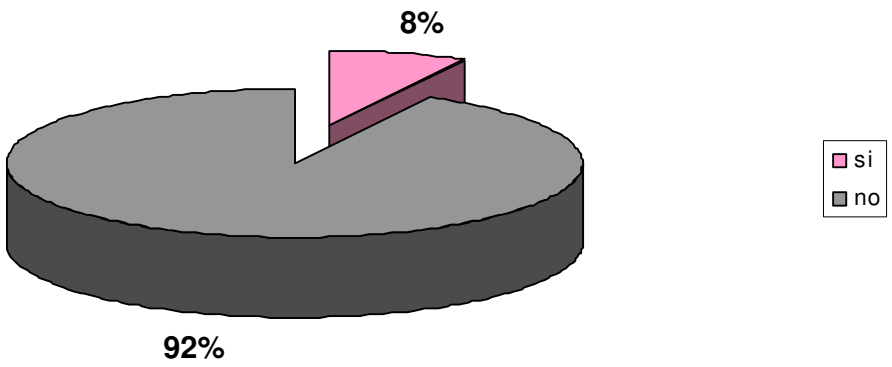
Dettaglio dei finanziamenti

Attività	Numero	Somma(€)	%	Media	Media sui rispondenti
Progetti di ricerca	69	**4.916.800**	**65**	**71.258**	42.755
Centri di Assistenza	43	**815.500**	**10,7**	**18.965**	5.437
Centri di Ricerca	11	**752.500**	**9,9**	**68.410**	6.543
Borse di studio	84	**1.079.211**	**14,2**	**12.847**	9.384
Trials clinici	3	**20.000**	**0,2**	**6.666**	174
Totale	210	**7.584.011**	**100**	**36.114**	65.948

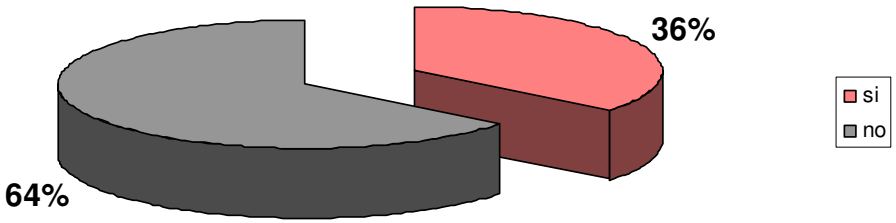
Fonti di finanziamento



Partecipazione a Comitati Etici



Partecipazione a Comitati consultivi misti



Ringraziamenti

Fabiola Gnessi (ha creato il Questionario *on-line*)
Elvira Agazio
Paolo Salerno
Annalisa Trama

Centro Nazionale Malattie Rare

Tutte le Associazioni che, inviando i loro dati, hanno reso possibile questo studio