

Censimento delle Attività realizzate dalle Associazioni di Pazienti Malattie Rare



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*



Centro Nazionale Malattie Rare

www.iss.it/cnmr

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



Centro Nazionale Malattie Rare

Strumento QUESTIONARIO ON-LINE



Centro Nazionale Malattie Rare

SiAP MR

Sistema Informativo Associazioni di Pazienti Malattie Rare

Benvenuti in SIAP-MR, il Sistema Informativo dedicato alle Associazioni dei Pazienti Malattie Rare creato dal Centro Nazionale Malattie Rare.

Per poter accedere è necessario essere registrato ed inserire USERNAME e PASSWORD.

Username*

Password*

Conferma

[Hai dimenticato la password?](#)

[Vuoi registrare l'Associazione in archivio?](#)

[Manuale d'uso](#) 

REQUISITI RICHIESTI DAL SISTEMA:

Browser Explorer dalla versione 5.0 in poi
Blocco popup del browser disattivato - popup attive
Controlli ActiveX attivi
Esecuzione script delle applet java attivi



Applicazione realizzata dal Centro Nazionale Malattie Rare - Istituto Superiore di Sanità
<http://www.iss.it/cnrmr>



Centro Nazionale Malattie Rare

www.iss.it/cnrmr

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



Centro Nazionale Malattie Rare

Risultati



Centro Nazionale Malattie Rare

www.iss.it/cnmr

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

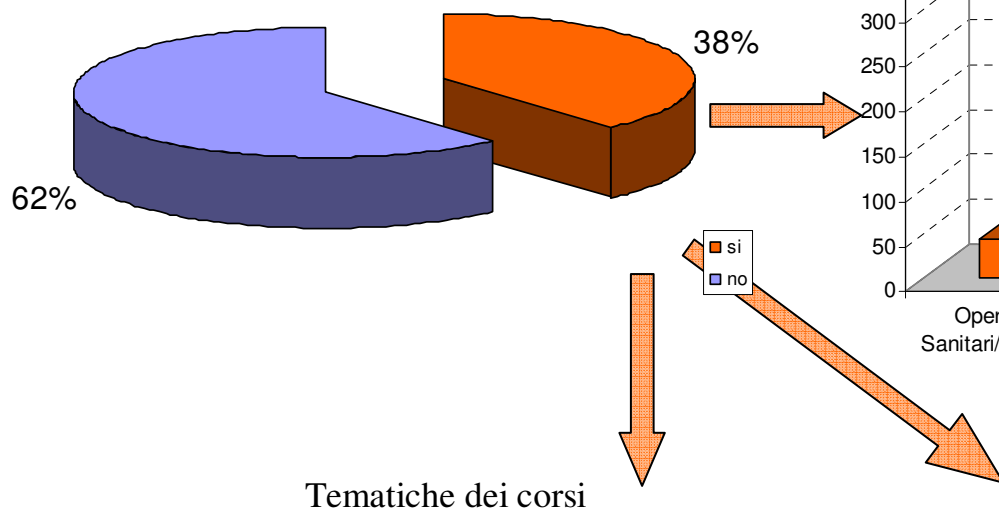
115



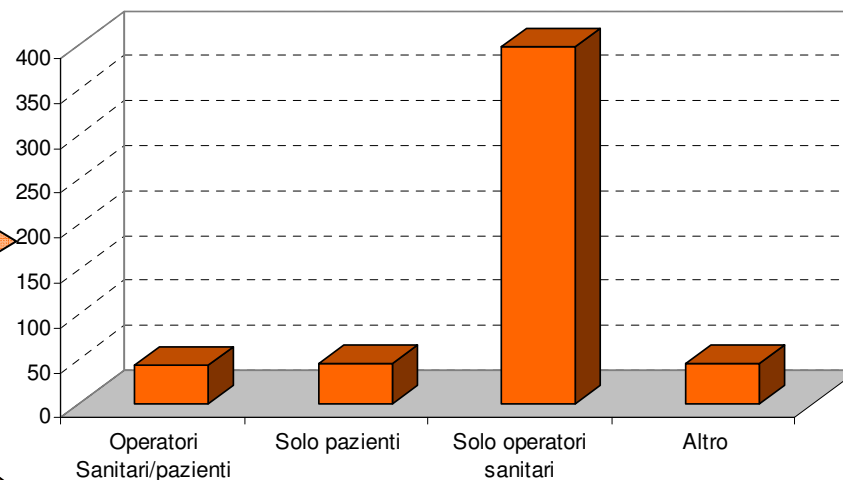
Centro Nazionale Malattie Rare

www.iss.it/cnmr

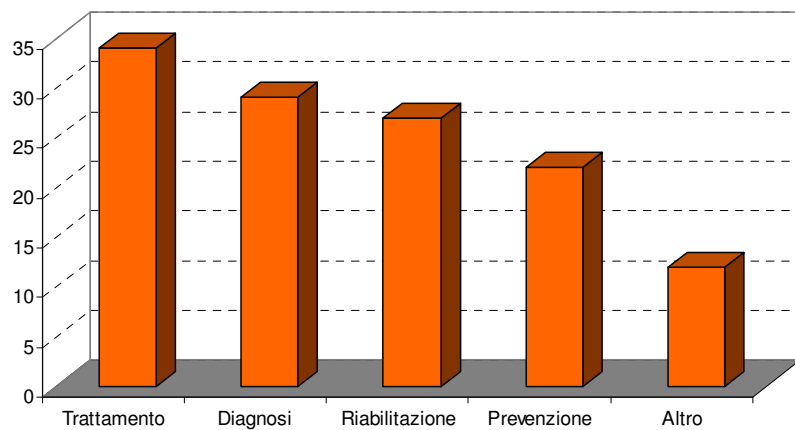
Corsi di formazione



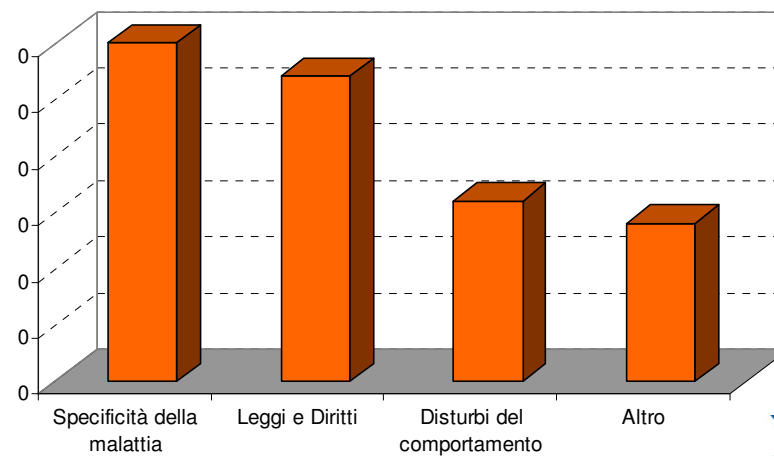
Target dei corsi di formazione



Tematiche dei corsi

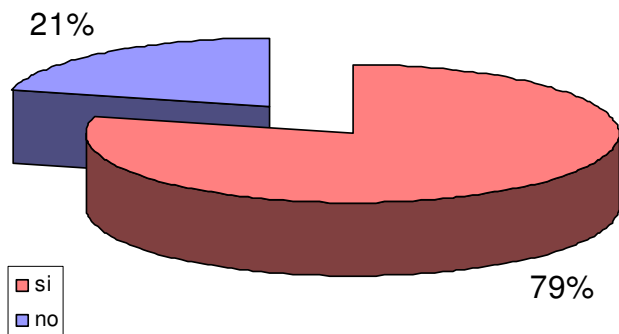


Tematiche dei Corsi II

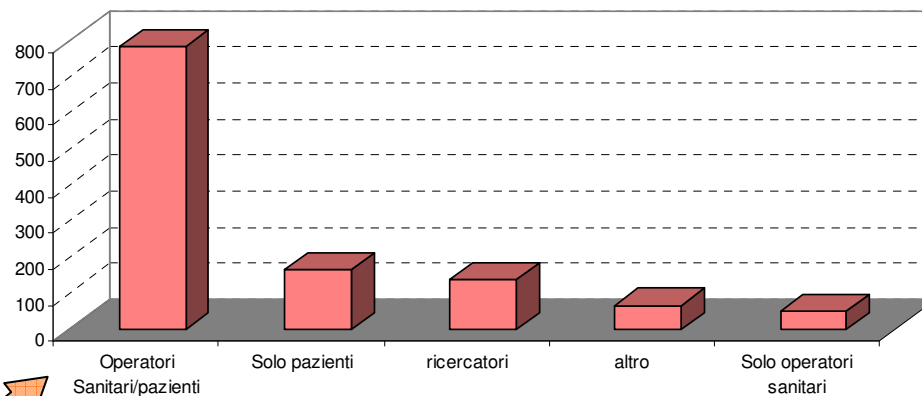


Centro Nazionale Malattie Rare

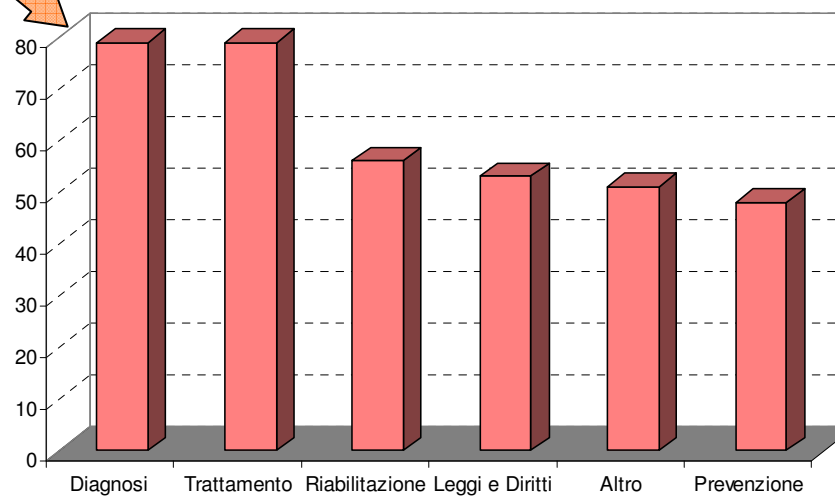
Seminari e Convegni



Target di seminari e convegni



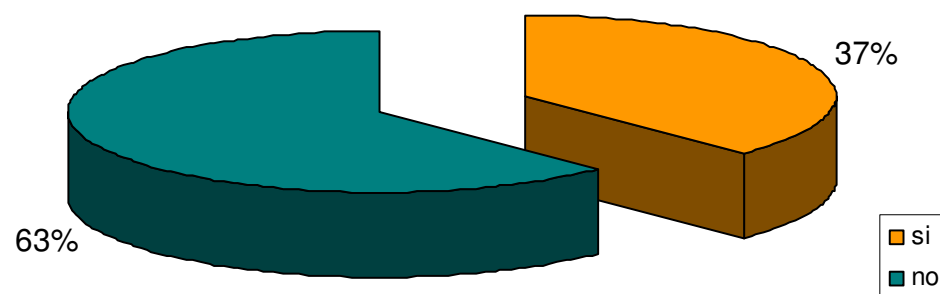
Tematiche di seminari e convegni



Centro Nazionale Malattie Rare

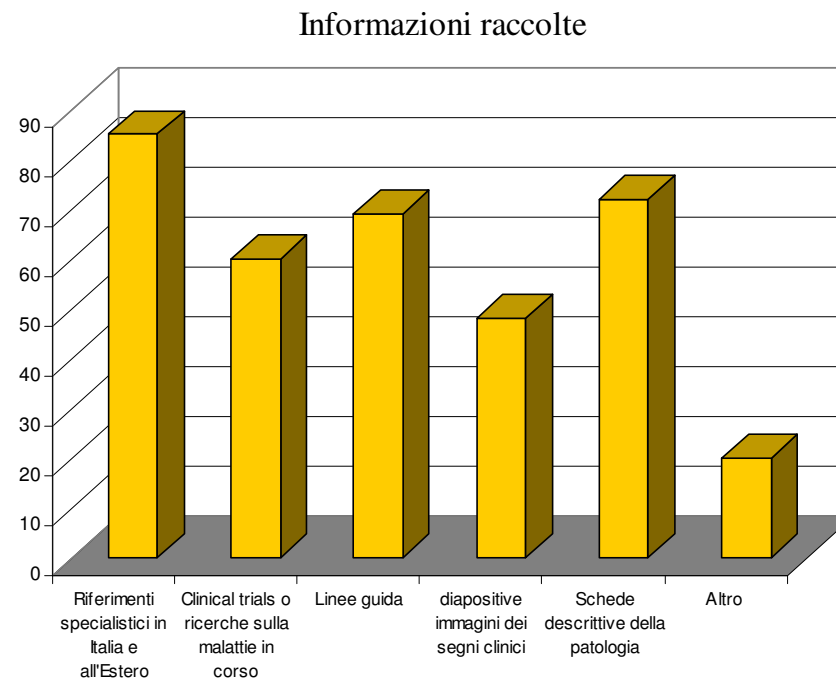
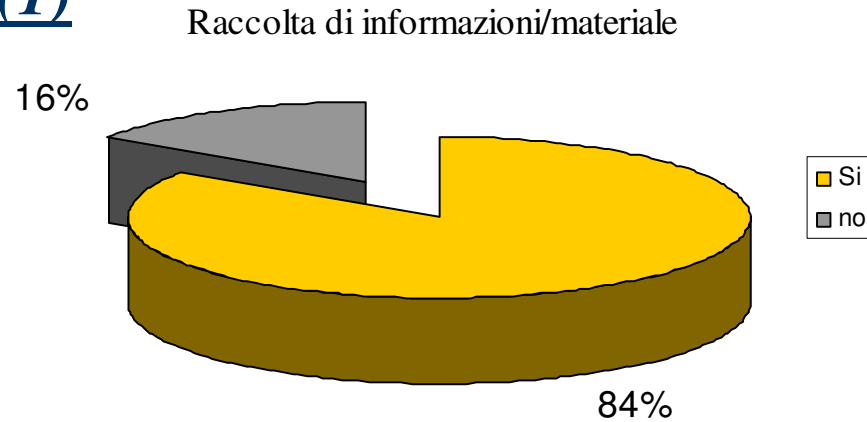
Linee Guida

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



Centro Nazionale Malattie Rare

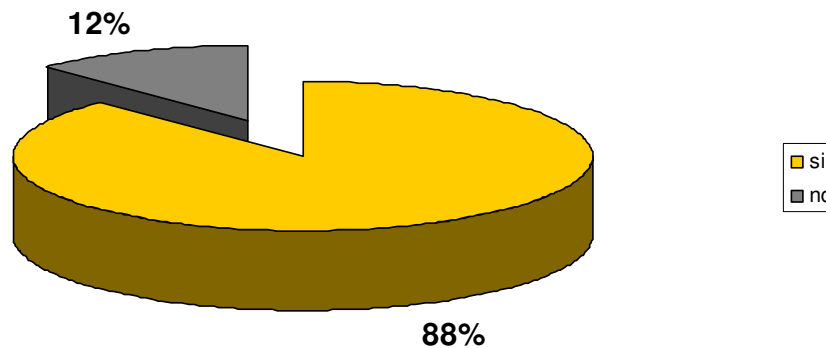
Raccolta di informazioni / materiale riguardante la/e patologia/e (1)



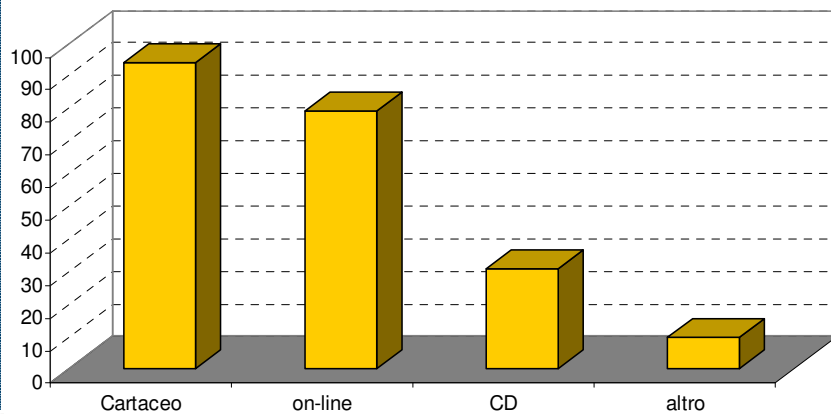
Centro Nazionale Malattie Rare

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

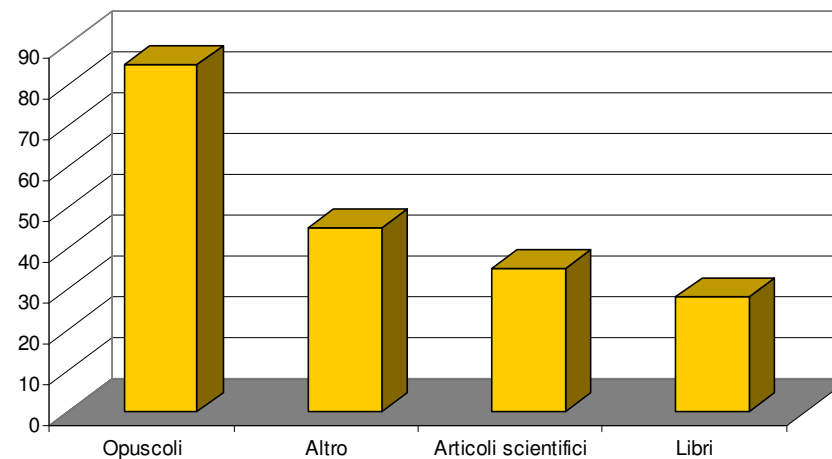
Redazione di materiale informativo



Formato delle informazioni/publicazioni raccolte

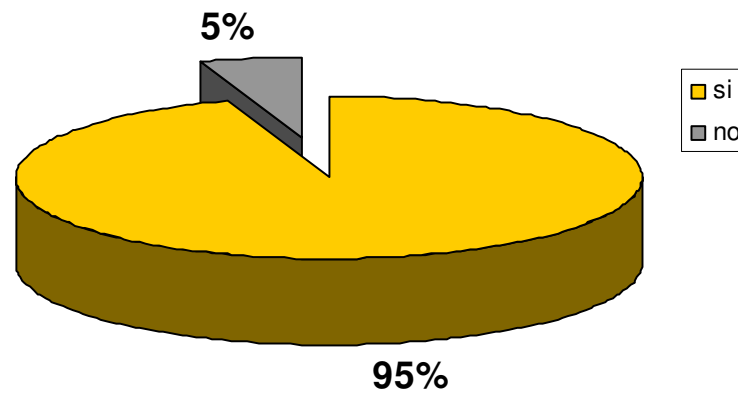


Tipologia del materiale informativo

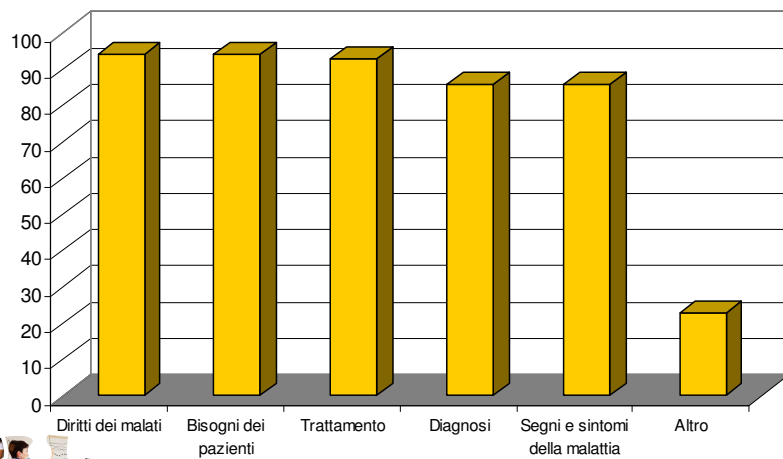


Centro Nazionale Malattie Rare

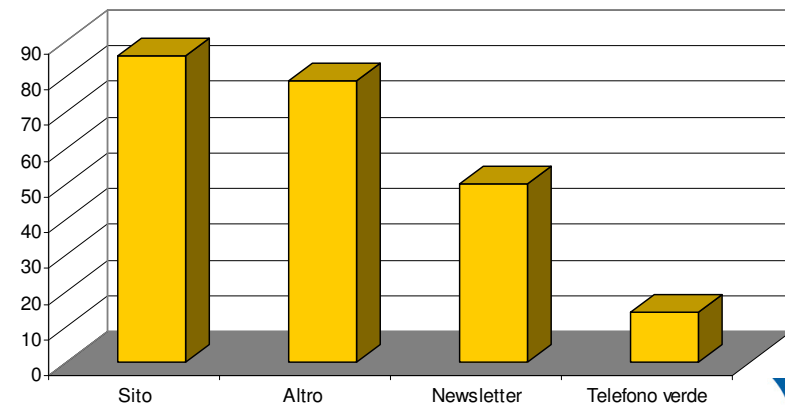
Diffusione delle informazioni ai pazienti e familiari



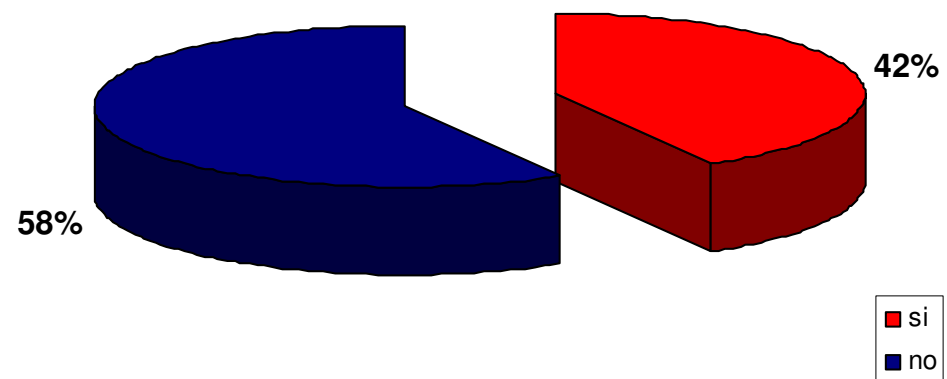
Tematiche delle informazioni ai pazienti/familiari



Modalità di diffusione delle informazioni ai pazienti/familiari

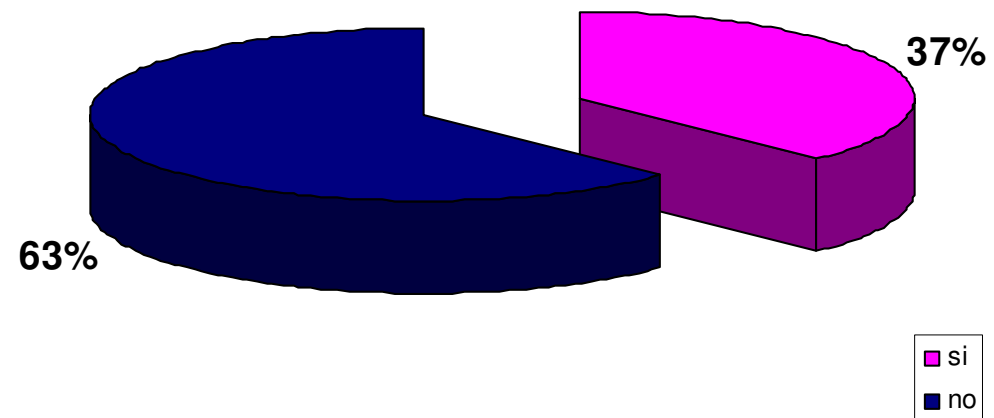


Partecipazione a gruppi di auto-aiuto



Centro Nazionale Malattie Rare

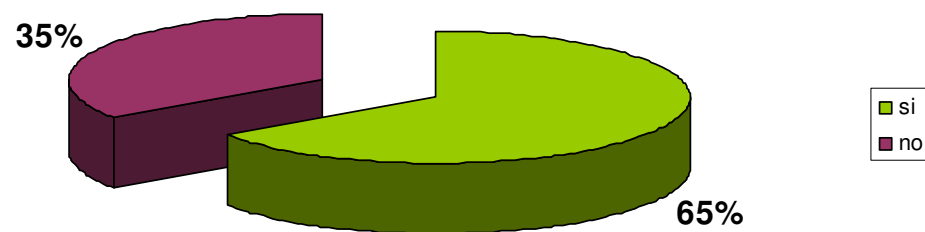
Partecipazione a progetti di ricerca



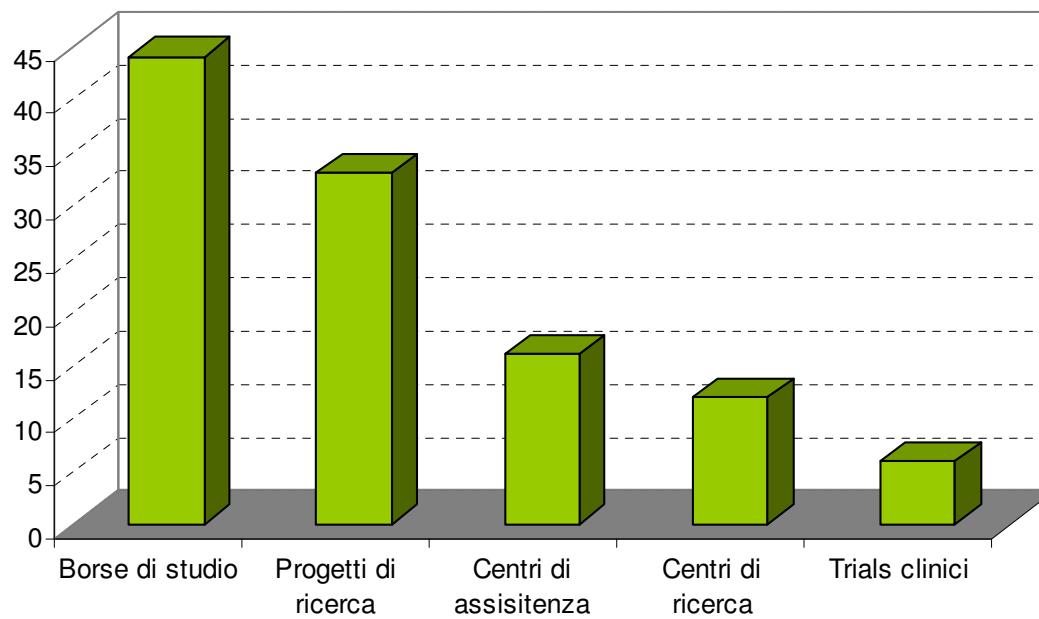
Centro Nazionale Malattie Rare

Attività finanziate

Finanziamento di progetti/attività



Attività finanziate



Centro Nazionale Malattie Rare

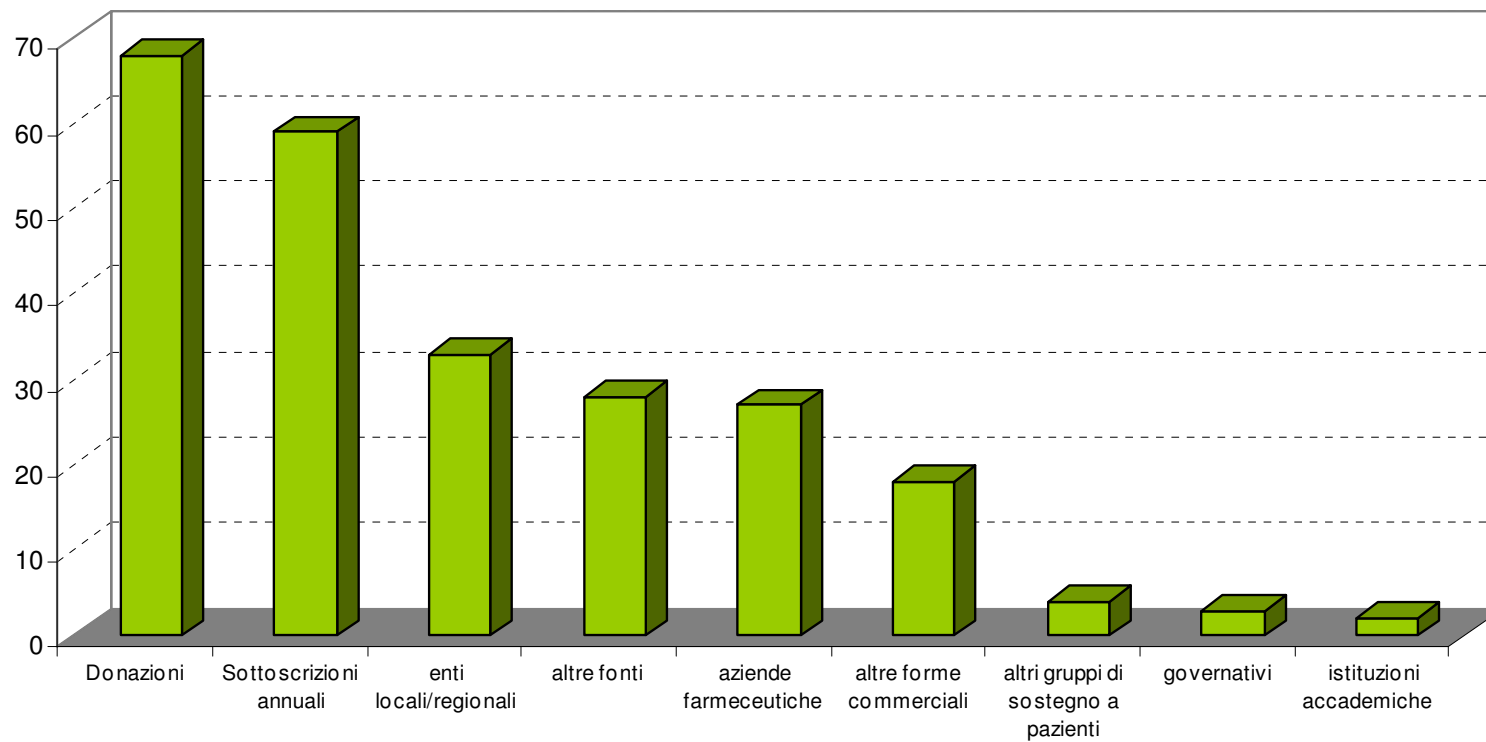
Dettaglio dei finanziamenti

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



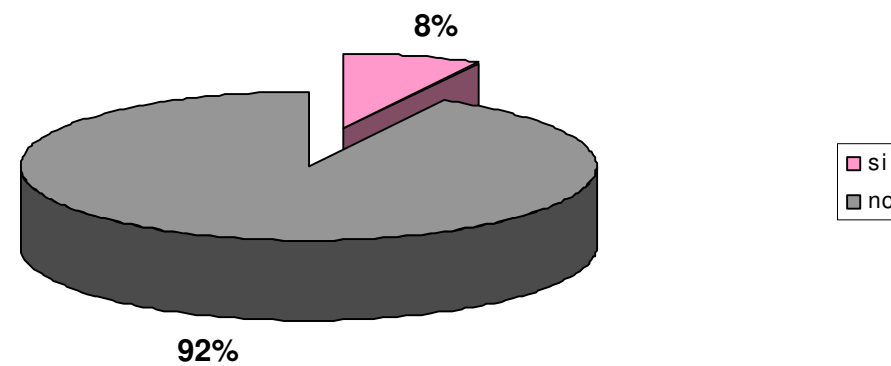
Centro Nazionale Malattie Rare

Fonti di finanziamento

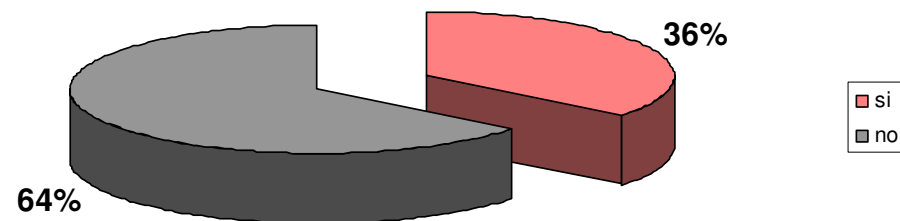


Centro Nazionale Malattie Rare

Partecipazione a Comitati Etici



Partecipazione a Comitati consultivi misti



Centro Nazionale Malattie Rare

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**



Centro Nazionale Malattie Rare

www.iss.it/cnmr