

RIEPILOGO ARGOMENTI TRATTATI NELLA RIUNIONE DEL 27.3.10

Gestione amministrativa e finanziaria :

E' stato approvato il bilancio consuntivo AIPAd del 2009/2010 e quello preventivo 2010/2011 (chi ne volesse ricevere una copia può chiederlo a Michela).

Sono state anche rinnovate le cariche interne : Michela Mutti, presidente / Antonella Campodall'Orto, segretaria / Lorenzo Sala, vice-presidente / Elena Corradini, consigliere / Massimo Cristofolotti, revisore dei conti mentre Nora Hantsch è responsabile della gestione del sito/forum.

E' stato spiegato che l'importo di 10.000 € ricevuto come donazione dalla società 'La serenissima Ristorazione' si trova temporaneamente sul nostro conto in attesa di essere devoluto al Prof. Betterle. Questa società, che ringraziamo infinitamente, ha donato questa cifra a favore di un progetto di ricerca/studio sul MdAddison che verrà realizzato dal Prof. Betterle presso l'Università di Padova entro breve.

Ricordiamo inoltre che, come per gli anni scorsi, anche quest'anno è possibile devolvere il 5 per 1000 alla nostra associazione semplicemente indicando il nostro codice fiscale. L'importo dell'anno 2006 è stato di 7000 € (già ricevuti e in parte spesi) mentre per l'anno fiscale 2007 contiamo di ricevere presto (valuta dicembre 2009) la cifra di 9500 €. Grazie a tutti coloro che hanno scelto la nostra associazione.

Domanda di invalidità civile:

Dal 1 gennaio 2010 è cambiata la procedura da seguire per inoltrare la domanda di invalidità. Ora questa deve essere fatta online (non più con modulo cartaceo attraverso la ASL) e deve essere inviata da un medico di base autorizzato. Il tutto dovrebbe diventare più veloce ed inoltre ora al momento della visita è prevista la presenza di un medico dell'Inps, che prima non c'era. Potete trovare tutte le informazioni nel sito INPS o in caso di dubbi chiedere anche a Michela.

Delegazioni regionali AIPAd:

Come deciso l'anno scorso abbiamo formalmente creato le delegazioni per molte regioni italiane. In alcuni casi (Val d'Aosta, Puglia) abbiamo anche già ricevuto risposta dalle regioni. Durante l'incontro di Roma si sono offerte altre persone per seguire il Lazio e la Sardegna. Attualmente rimarrebbero scoperte le seguenti regioni : Trentino, Liguria, Abruzzo, Basilicata e Calabria. L'impegno richiesto non è molto, chi fosse interessato può farlo sapere a Michela che potrà spiegare meglio cosa si dovrà fare.

Nuovo notiziario AIPAd:

Vorremmo scrivere al più presto un nuovo numero del notiziario ma abbiamo bisogno di collaborazione (continuativa) sia per nostra mancanza di tempo

sia per dare una nuova veste grafica alla newsletter. Ci piacerebbe poterlo pubblicare almeno due volte l'anno e le notizie da comunicare di certo non ci mancano. Un paio di persone si sono offerte di aiutarci, vi faremo sapere.

Sito e forum :

Il forum funziona bene ed è sempre molto attivo, vi invitiamo ad utilizzarlo o se preferite semplicemente a leggere i messaggi. Nel sito vorremmo riuscire, appena possibile, a rendere operativa l'iscrizione all'associazione online che attualmente non è possibile. Inoltre vorremmo inserire le schede che vi chiediamo di compilare al momento dell'iscrizione direttamente nel sito in modo da evitare la spedizione dei documenti e rendere tutto più agevole.

Contatti con altre associazioni/federazioni :

Abbiamo deciso di aderire all'UNIAMO, con cui eravamo già da tempo in contatto. E' una federazione di associazioni di pazienti di malattie rare molto attiva e introdotta tra le istituzioni. Attualmente si sta occupando di far conoscere le malattie rare presso i medici di base/pediatrati attraverso dei corsi specifici. Inoltre vorrebbe riuscire ad introdurre lo studio delle malattie rare nei programmi universitari (fac. Medicina) nonché un approfondimento sul problema dei farmaci orfani (fac. Farmacia).

Abbiamo anche ricordato l'attività di divulgazione svolta durante lo scorso congresso dell'AME (Associazione Medici Endocrinologi) tenutosi a Milano nel novembre 2009. In quell'occasione abbiamo fatto inserire nelle valigette congressuali destinate agli specialisti presenti 1200 opuscoli pieghevoli della nostra associazione.

A livello internazionale siamo stati invitati al primo seminario pan-europeo delle associazioni di pazienti del MdAddison che si terrà a Bergen, in Norvegia dal 11 al 14 novembre 2010. In questa occasione i rappresentanti di 13 diverse associazioni europee di pazienti del MdAddison si troveranno per discutere di tutte le proprie attività. Si cercherà di divulgare le esperienze positive e trasmetterle agli altri paesi.

Novità dalla ricerca :

La società svedese Duocort conferma che attualmente si trova nella fase III b dello studio del nuovo farmaco studiato specificatamente per il MdAddison. Avendo ricevuto la designazione di farmaco orfano dalla UE la registrazione avverrà con una procedura più rapida in tutti i paesi europei in contemporanea. Poi però ci sarà singolarmente per ogni paese la trattativa con le autorità locali (Ministero Sanità ?) per il rimborso del costo del farmaco. Loro comunque sperano di riuscire a terminare tutto entro il 2011.

Anche loro sono stati invitati al seminario delle associazioni in Norvegia a novembre dove potremo avere degli aggiornamenti.

Antonella e Michela