

Finanziamenti, Patrocini, Adesioni ANF anno 2020

1. Sostegno economico Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico (MI): aprile 2020

Ambulatorio di Oftalmologia Pediatrica . La dott.ssa Elena Casazza, Ortottista Assistente in Oftalmologia, affiancherà nell'Ambulatorio di Oftalmologia Pediatrica nella gestione dei pazienti affetti da NF1 afferenti all'ambulatorio della dott.ssa Scuvera, per migliorare la diagnostica di bambini con glioma delle vie ottiche. Dr.ssa Silvia Osnaghi

2. Convenzione AUO Parma: creazione Ambulatorio NF -12 mesi- dott. Pinazzi

A.N.F. Associazione per la Neurofibromatosi – Odv offre all'Azienda Ospedaliero – Universitaria di Parma la propria disponibilità a fornire, a titolo gratuito e sotto il diretto controllo del Direttore dell'U.O. Chirurgia Plastica e Centro Ustioni, assistenza medica ambulatoriale, supplementare ed esulante le ordinarie attività istituzionali, al fine di garantire ulteriore supporto ai pazienti affetti da neurofibromatosi, e con essi ai familiari, per affrontare correttamente i problemi medici e sociali connessi alla Neurofibromatosi.

A.N.F. s'impegna, per lo svolgimento delle attività all'interno dell'Azienda Ospedaliero - Universitaria di Parma, a mettere a disposizione un medico, individuato dalla stessa A.N.F., che opererà esclusivamente all'interno dell'U.O. Chirurgia Plastica e Centro Ustioni., attenendosi a tutte le indicazioni fornite dal Direttore dell'U.O.

Durata della convenzione: 12 mesi. due volte alla settimana per relative 8 ore (4+4)

Il medico individuato da A.N.F. non potrà comunicare e/o divulgare nessuna delle informazioni, anche di carattere personale, di cui sia venuto a conoscenza nell'ambito della propria attività. A tal fine A.N.F. farà sottoscrivere apposito atto di impegno.

Direzione Generale AUO Parma – Prof. Edoardo Caleffi – A.N.F. 17/08/2020

3. IRCCS Carlo Besta (MI) ottobre /2020 Progetto di ricerca

Implementazione banca dati e di tessuto per pazienti con facomatosi per migliorare la capacità diagnostica e la ricerca di correlazione tra genotipo e fenotipo

Da oltre 15 anni nell'Istituto Nazionale neurologico Carlo Besta viene svolta analisi genetica per l'individuazione di mutazioni del gene NF1, più recentemente anche dei geni NF2, LZTR1 e SMARCB1 su DNA estratto da sangue periferico. E' in corso l'implementazione della metodica anche su DNA estratto dal tessuto tumorale per la diagnosi di Schwannomatosi e neurofibromatosi tipo 2 .Sono inoltre presenti una criobanca dove vengono conservati a -80 gradi di temperatura campioni di tessuto tumorale e database clinici elettronici standardizzati, specifici per ciascuna patologia, dove vengono raccolti dati clinici dei pazienti con neurofibromatosi di tipo 1, 2 e schwannomatosi.

Il progetto vuole valutare la possibilità di interfacciare i diversi data base in modo di avere disponibile in formato elettronico e standardizzata una banca di tessuti a cui siano correlate informazioni cliniche standardizzate. Tale supporto è indispensabile per effettuare analisi genetiche nei pazienti in cui non viene individuata la mutazione sul DNA estratto da sangue periferico ed è un

valido strumento per poter effettuare correlazioni tra i sintomi, i segni, l'andamento della malattia e la mutazione genica osservata.

Dott Marica Eoli IRCCS Carlo Besta Milano 3.9.20

Patrocini e Adesioni

1. Patrocinio non oneroso ANF a Cnamc *Cittadinanzattiva in sostegno alla campagna "Ritorno alla cura»* settembre 2020

il contesto di emergenza sanitaria che stiamo vivendo, caratterizzato da una convivenza forzata con il virus Covid-19 e dal conseguente timore di nuovi contagi, sta alimentando un pericoloso fenomeno di mancato accesso alle cure da parte di persone affette da patologie croniche ma anche di coloro che hanno problemi episodici di salute, determinando gravi rischi per la salute pubblica.

Alla luce di questa breve analisi, Cittadinanzattiva e FIMMG sentono la forte necessità di avviare una campagna di comunicazione "Ritorno alla cura", che mira a ripristinare il diritto all'accesso in sicurezza dei cittadini ai servizi sanitari, a rassicurare i cittadini, a sensibilizzare l'opinione pubblica sull'importanza di tornare alle cure ma anche attivare soluzioni innovative in grado di superare le criticità fatte emergere così prepotentemente dall'emergenza sanitaria.

Per realizzare gli obiettivi preposti l'idea è quella di realizzare una campagna di comunicazione per cui vi chiediamo la concessione del patrocinio non oneroso al programma e la concessione dell'utilizzo del logo che sarà usato su tutti i materiali di comunicazione che produrremo.

2. Adesione ANF a CrAMC *Cittadinanzattiva Emilia Romagna per incontro Assessore Donini* –ottobre 2020

La necessità nasce dalla necessità da parte di molte associazioni di difficoltà incontrate nel ricevere informazioni e risposte da parte dell'Assessorato.

Nella lettera abbiamo fatto riferimento al XVIII Rapporto di Cittadinanzattiva a cui hanno aderito 34 Associazioni (fra le quali anche ANF) . Il rapporto ha avuto grande attenzione dalla stampa ed è stato presentato anche al festival della partecipazione a Bologna.

Il rapporto descrive la potenza delle risposte messe in campo nei momenti bui per restare al fianco delle persone malate e i loro familiari. Le associazioni hanno risposto tempestivamente fornendo servizi, creando alleanze, mobilitando risorse e attivando buone pratiche.

Per affrontare mesi non facili, che ci attendono, è necessaria una fattiva collaborazione e confronto con le Istituzioni.

3. Partecipazione e diffusione del questionario emesso dal Centro di Catania . Abbiamo inserito la notizie sul nostro sito. il 30/07/2020..."Possono partecipare adulti con malattie rare e caregiver di persone con malattie rare (bambini, adolescenti e adulti non autosufficienti) entro il 6 settembre 2020. e prorogato a gennaio 2021

4. Partecipazione e diffusione, in occasione della Giornata Internazionale delle Persone con Disabilità, UNIAMO del questionario per individuare i bisogni assistenziali e i costi sociali delle malattie rare.

L'indagine permetterà alla Federazione di avere un quadro dei bisogni specifici di pazienti e caregiver aggiornati per rappresentare le istanze reali della comunità e proporre nuove misure di sostegno. 3/12/2020

5. Partecipazione e diffusione "Studio sulle conseguenze del COVID-19 sui caregiver informali in Italia e in Europa" promosso da Eurocarers (Associazione europea a supporto dei caregiver; <https://eurocarers.org/>) e svolto in collaborazione con il nostro Centro Ricerche Economico-Sociali per l'Invecchiamento dell'IRCCS INRCA di Ancona. Richiesta di massima diffusione del questionario online relativo allo "Studio sulle conseguenze del COVID-19 sui caregiver informali in Italia e in Europa" 15/12/2020