

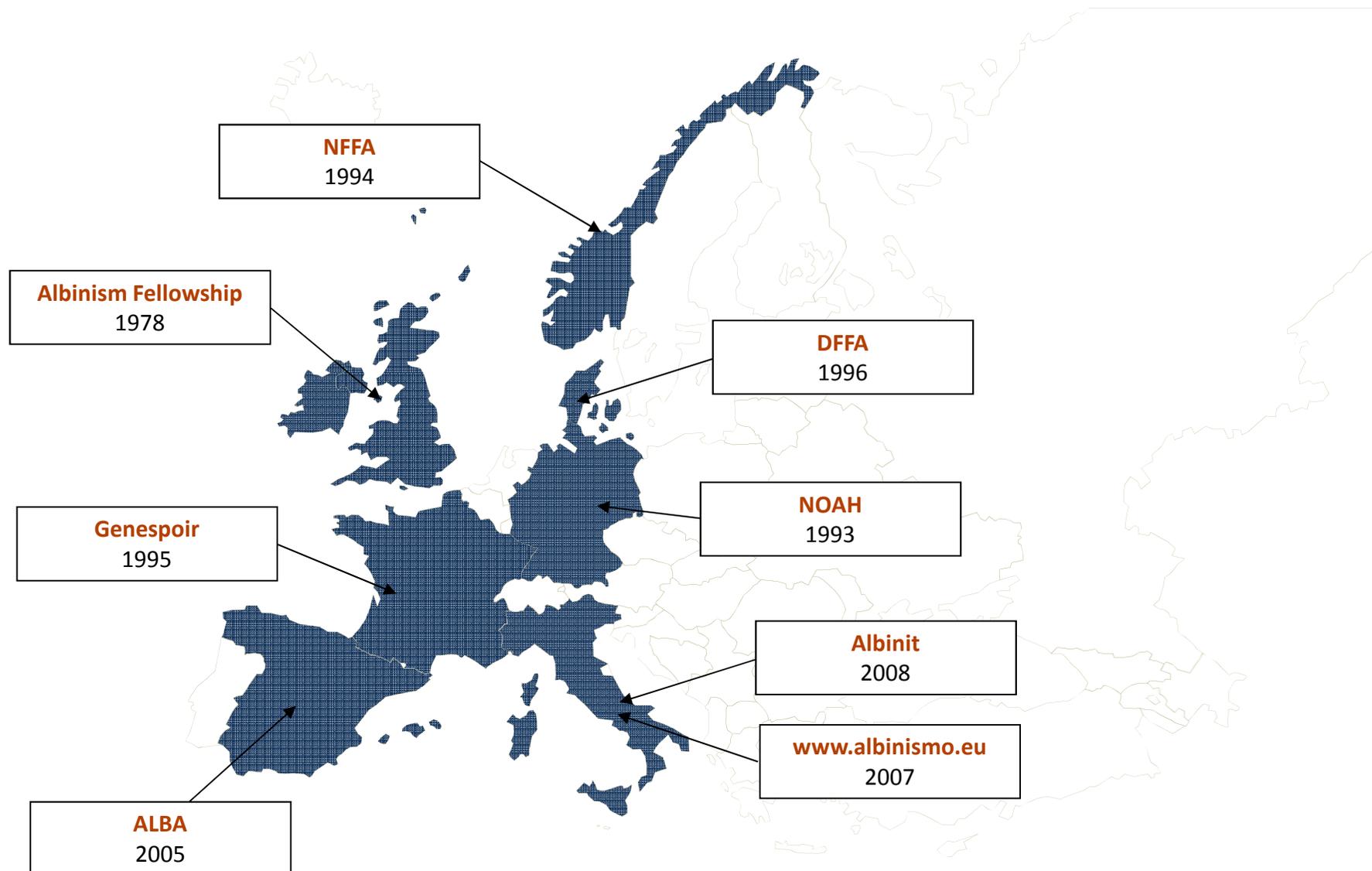


EUROPEAN
DAYS OF
ALBINISM

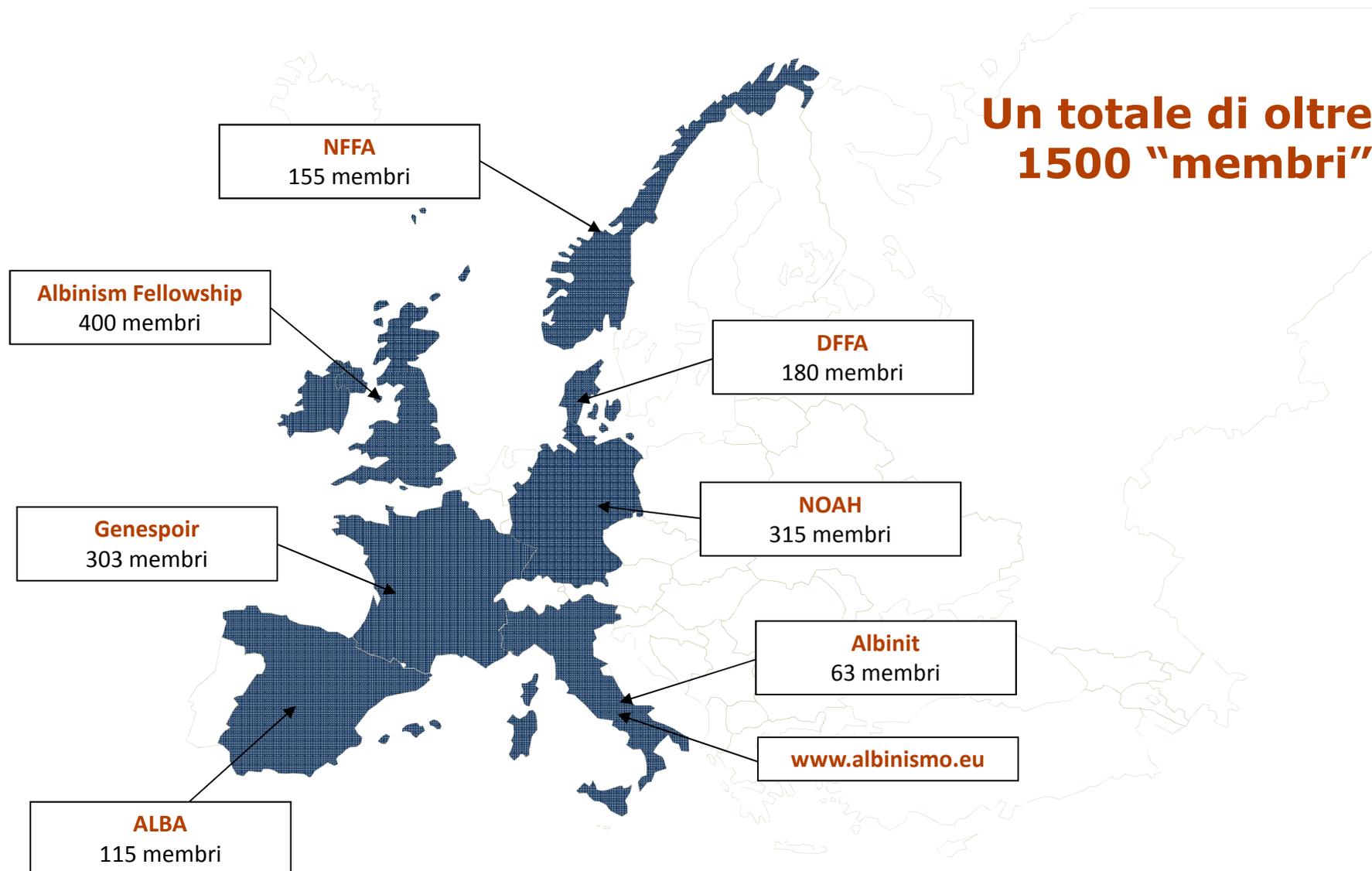
October 27th & 28th 2012
Paris, FRANCE

**Panoramica delle organizzazioni
dei pazienti europei**

Panorama delle organizzazioni di pazienti



Panorama delle organizzazioni di pazienti



Principali aree di attività

- **Informazione, assistenza, sostegno alle famiglie:**
 - Supporto dopo la diagnosi
 - Scambio di esperienze, l'interazione sociale, sostegno psicologico, Internet (website, forum, Facebook)
 - Incontri e raduni
 - **Sfide:** senso di appartenenza, genitori equilibrio + bambini / adulti, conservazione dei soci, la distanza

Principali aree di attività

- **Assistenza sanitaria e mondo medico:**
 - Informazioni su assistenza e vantaggi per i soci
 - Contatti con i medici specializzati (ospedali, centri di "esperti", conferenze)
- **Aspettative:**
 - **Buone pratiche per la diagnosi (e la restituzione della diagnosi)**
 - **Concentrazione di competenze e conoscenze**
- **Sfida: come entrare in contatto con il mondo medico?**

Panoramica delle missioni

- **Ricerca:**

- Contatti con i ricercatori (Danimarca, Francia, Italia, Spagna, Regno Unito)
- Finanziamento di progetti di ricerca (Francia)

- **Messaggi:**

- Tutte le organizzazioni vedono **la ricerca come vitale**
- Necessità per la comunità dei pazienti a restare uniti ed essere **visibile, di sostenere la comunità di ricerca**
- **Coordinamento della comunità di ricerca** necessaria
- **Programma di ricerca** e definizione delle priorità?
- Necessità di **comunicare la ricerca** ai membri delle nostre organizzazioni

Conclusioni della riunione di ieri (27 ottobre)

- Aspetti comuni alle sfide, missioni e aspettative
- Lavorare sulle seguenti opportunità di collaborazione:
 - Scambio di esperienze (creazione di comunità e "gestione")
 - Condivisione di dati e conoscenze (infrastrutture)
 - Progetti umanitari (?)
 - Consolidare le conoscenze e buone pratiche su aspetti medici
 - Ricerca:
 - Visibilità della comunità dei pazienti
 - Forte legame con la comunità di ricerca
 - Sostenere attraverso la raccolta di fondi ("Orizzonte 2020" come una possibilità di finanziamento di destinazione)