





PERSONE NON SOLO PAZIENTI





Esperienze e competenze, verso
un nuovo volto della **Patient Advocacy**



I promotori

	<p>ACTO (Alleanza Contro il Tumore Ovarico) segreteria@actoonlus.it</p> <p>Ha come scopo quello di unire, in una vera e propria alleanza, pazienti, ricercatori, medici, strutture sul territorio, imprese, uomini e donne intenzionati a collaborare al progetto comune di lotta contro il cancro all'ovaio.</p>	 <p>Nicoletta Cerana Presidente</p>
	<p>AIMS (Associazione Italiana Sclerosi Multipla) aism@aism.it</p> <p>Da più di 50 anni AISM è l'Associazione delle persone con sclerosi multipla e rappresenta un concreto punto di riferimento per le 126 mila persone affette da questa patologia, per i loro familiari e per gli operatori sanitari e sociali.</p>	 <p>Francesco Vacca Presidente</p>
	<p>AMA Fuori dal Buio (Associazione Malati Autoimmuni Orfani Rari) info@fuoridalbuio.it</p> <p>Nasce dalla collaborazione di un gruppo di pazienti, medici e ricercatori impegnati a favore di quanti soffrono di patologie orfane. Ha sede legale presso l'Azienda Ospedaliera Policlinico di Modena e con essa progetta percorsi informativi, formativi e di sensibilizzazione.</p>	 <p>Rosalba Mele Presidente</p>
	<p>AMICI (Associazione Nazionale delle persone affette da Colite Ulcerosa o Malattia di Crohn) info@amicitalia.net</p> <p>È costituita da persone affette da Colite Ulcerosa o Malattia di Crohn e dai loro familiari. Dal 25 maggio 2010, è Associazione nazionale con sedi in 15 Regioni. L'Associazione intende garantire un più sereno inserimento nell'ambito familiare e sociale ad ammalati cronici la cui condizione è sconosciuta all'opinione pubblica e alla legislazione sociale.</p>	 <p>Enrica Previtali Presidente</p>
	<p>ANMAR (Associazione Nazionale Malati Reumatici) info@anmar-italia.it</p> <p>Nasce a Roma il 10 gennaio 1985 da un gruppo di pazienti e di medici, che assieme e di comune accordo, cercano da oltre venti anni di diffondere e favorire la conoscenza delle "Malattie Reumatiche" presso la Società, le Istituzioni Sanitarie e le Autorità Nazionali.</p>	 <p>Silvia Tonolo Presidente</p>
	<p>APMARR (Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare) info@apmarr.it</p> <p>È nata con lo scopo di migliorare la qualità dell'assistenza di malati con patologie reumatologiche e rare per migliorare la qualità della vita. L'obiettivo primario di APMARR ONLUS è adoperarsi affinché tali patologie trovino la giusta dignità ed attenzione presso l'opinione pubblica e la stessa classe politica.</p>	 <p>Antonella Celano Presidente</p>

	<p>EUROPA DONNA ITALIA segreteria@europadonna.it</p> <p>È il movimento che rappresenta i diritti delle donne nella prevenzione e cura del tumore al seno. Nasce a Milano nel 1994 con l'obiettivo di rispondere efficacemente ai bisogni crescenti delle donne rispetto alla patologia e svolge un'opera di sensibilizzazione sul tumore al seno proponendosi come il principale movimento di opinione sul tema.</p>	 <p>Rosanna D'Antona Presidente</p>
	<p>FAMIGLIE SMA segreteria@famigliesma.org</p> <p>È una ONLUS nata nel 2001 e costituita dai genitori di bambini a cui è stata diagnosticata un'atrofia muscolare spinale. Lo scopo di quest'Associazione è quello di aiutare le famiglie dei bambini con SMA, sostenere la ricerca scientifica affinché in futuro la SMA faccia sempre meno paura.</p>	 <p>Daniela Lauro Presidente</p>
	<p>FAVO (Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia) info@favo.it</p> <p>Nasce nel 2003 come "Associazione delle Associazioni" di volontariato a servizio dei malati di cancro e delle loro famiglie. È costituita da oltre 500 Associazioni, per un totale di circa 25.000 volontari (nella maggior parte dei casi malati o ex malati) e 700.000 iscritti.</p>	 <p>Francesco De Lorenzo Presidente</p>
	<p>FEDEMO (Federazione delle Associazioni Emofilici) segreteria@fedemo.it</p> <p>È una ONLUS legalmente costituitasi nel 1996, con sede legale a Roma. Riunisce 32 Associazioni locali che, sull'intero territorio italiano, tutelano i bisogni sociali e clinici delle oltre 9.000 persone affette da disturbi congeniti della coagulazione e delle loro famiglie.</p>	 <p>Cristina Cassone Presidente</p>
	<p>FIMARP (Federazione Italiana Malattie Rare Polmonari) segreteria@fimarp.it</p> <p>La FIMARP nasce dalla necessità di creare un legame forte tra le varie Associazioni che sul territorio italiano si confrontano con le malattie rare polmonari, rivolgendo particolare attenzione alla fibrosi polmonare idiopatica.</p>	 <p>Rosa Ioren Napoli Presidente</p>
	<p>FONDAZIONE PARACELSO ONLUS info@fondazioneparacelso.it</p> <p>Nasce nel 2004 con la costituzione di un Fondo di solidarietà a favore degli emofilici che negli Anni '80 avevano contratto l'HIV attraverso i farmaci necessari alla loro cura. Voluta dai pazienti per i pazienti, è una cerniera fra mondo clinico e mondo sociale, nella consapevolezza che per il benessere della persona non è sufficiente curare la malattia.</p>	 <p>Andrea Buzzi Presidente</p>
	<p>LA LAMPADA DI ALADINO ONLUS – Oltre il cancro info@lampada-aladino.it</p> <p>È un'Associazione con sede a Brugherio, in provincia di Monza Brianza. È stata fondata nel 2000 da un gruppo di ex malati di cancro con la finalità di supportare i malati oncologici e i loro familiari durante la fase acuta e post-acuta di malattia.</p>	 <p>Davide Petruzzelli Presidente</p>
	<p>LIFC (Lega Italiana Fibrosi Cistica Onlus) segreteria@fibrosicistica.it</p> <p>È un'Associazione di pazienti e familiari che lavora da più di trent'anni su tutto il territorio nazionale in collaborazione con i Centri di Cura regionali al fine di raggiungere ogni persona affetta da fibrosi cistica e garantire un miglioramento delle cure disponibili, delle opportunità sociali, dei diritti e della qualità della vita.</p>	 <p>Gianna Puppo Fornaro Presidente</p>

	<p>SALUTE DONNA ONLUS info@salutedonnaonlus.it</p> <p>Nasce nel 19 Gennaio del 1995 presso la Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano. L'Associazione si impegna a diffondere una diversa cultura della malattia oncologica, con il desiderio di riuscire a fare sempre di più affiancando gli operatori dell'Istituto Tumori e di altre aziende ospedaliere.</p>	 <p>Annamaria Mancuso Presidente</p>
	<p>WALCE ONLUS (Women Against Lung Cancer in Europe) info@womenagainstlungcancer.eu</p> <p>È un'Associazione per la lotta contro le neoplasie toraciche. Nata a Torino con l'obiettivo di sensibilizzare la popolazione femminile rispetto all'aumento di incidenza e mortalità del tumore del polmone anche tra le donne, oggi WALCE informa, educa e supporta i pazienti affetti da questa patologia.</p>	 <p>Silvia Novello Presidente</p>