

Programma  
dei lavori

Aprile-luglio

# Verso gli Stati Generali delle Associazioni delle Persone con Malattie Neurologiche

10 aprile, Roma

Best Western Premier

Hotel Royal Santina

Via Marsala, 22 – Roma

## Prima riunione plenaria in presenza

**08:45** – Registrazione dei partecipanti

**09:00** – Illustrazione del percorso verso gli Stati Generali (Presidente SIN, Mario Zappia)

**09:15** – Interventi delle Associazioni (breve presentazione, rappresentatività, aspettative e bisogni – 3 minuti)

**10:30** – Relazione sui bisogni emersi dai questionari e strutturazione dei Focus Group (Consigliere SIN, Matilde Leonardi)

**10:45** – Discussione generale

**11:00** – Modulo di formazione sulle relazioni istituzionali e sulle opportunità di policy (CZP&Co.)

**12:00** – Q&A

**12:15** – Conclusioni

**12:30** – Chiusura dei lavori

4-8 maggio, online

## Prima riunione online di ogni Focus Group

- Invio di un doodle nei giorni precedenti per definire la data – **Durata doodle 20-24 aprile**
- Giro di tavolo sui bisogni di ciascuna Associazione relativamente ai temi di diagnosi e programmazione sanitaria, presa in carico e organizzazione dei servizi
- Sulla base delle esigenze emerse, strutturazione della prima parte del policy paper specifico del Focus Group

11 – 15 maggio

## Lavori offline dei Focus Group

- Elaborazione della prima parte del policy paper sulla base di contenuti emersi nella prima riunione online
- Condivisione della prima parte di policy paper elaborata per supervisione da parte delle Associazioni – **Deadline: 15 maggio**

18 – 22 maggio, online

## Seconda riunione online di ogni Focus Group

- ❑ Invio di un doodle nei giorni precedenti per definire la data – **Durata doodle: 4-8 maggio**
- ❑ Giro di tavolo sui bisogni di ciascuna Associazione relativamente ai temi di qualità della vita e supporto sociale, ricerca, innovazione e accesso alle terapie
- ❑ Sulla base delle esigenze emerse, strutturazione della seconda parte del policy paper specifico del Focus Group

25 maggio – 5 giugno

## Completamento del policy paper di ogni Focus Group

- ❑ Elaborazione dei contenuti della seconda parte del policy paper
- ❑ Sistemizzazione delle due parti del policy paper in un unico documento
- ❑ Condivisione del documento unificato con i partecipanti al Focus Group – **Deadline: 5 giugno**

8 – 19 giugno

## Revisione e consolidamento offline

- ❑ Raccolta delle eventuali proposte di modifica del documento da parte dei partecipanti – **Deadline: 12 giugno**
- ❑ Integrazione delle modifiche nel documento e condivisione della versione finalizzata con i componenti del Focus Group – **Deadline: 19 giugno**

22 – 26 giugno

## Sintesi offline dei vari policy paper

- ❑ A partire dai policy paper di ciascun Focus Group, elaborazione della prima versione di Manifesto unitario a cura di CZP&Co.
- ❑ Circolazione della prima versione del Manifesto unitario tra tutti i Focus Group in vista della seconda riunione plenaria in presenza

3 luglio, Roma

## Seconda riunione plenaria in presenza

- ❑ Presentazione dei risultati di ciascun Focus Group
- ❑ Presentazione della versione definitiva del Manifesto unitario
- ❑ Illustrazione dei passi successivi del percorso

## Focus Group

Proposta di  
organizzazione

# Verso gli Stati Generali delle Associazioni delle Persone con Malattie Neurologiche

### Composizione di ogni Focus Group

- ❑ n. 5-10 Rappresentanti delle Associazioni
- ❑ n. 2-5 Neurologi del Consiglio Direttivo SIN
- ❑ n. 1 Consulente CZP&Co. come Coordinatore

### Tematiche di ogni Focus Group

- 1. Diagnosi e programmazione sanitaria** → Possibili tematiche da sviluppare: ritardo diagnostico; screening e identificazione precoce; registri nazionali; epidemiologia e dati real-world; LEA.
- 2. Presa in carico e organizzazione dei servizi** → Possibili tematiche da sviluppare: integrazione ospedale-territorio; PDTA; multidisciplinarietà; accesso ai centri di riferimento; transizione da età pediatrica ad adulta; ruolo del caregiver nella gestione clinica; formazione operatori sanitari.
- 3. Qualità della vita e supporto sociale** → Possibili tematiche da sviluppare: vita indipendente; inclusione sociale e lavorativa; supporto ai caregiver; dopo di noi; accesso a servizi sociali e assistenziali.
- 4. Ricerca, innovazione e accesso alle terapie** → Possibili tematiche da sviluppare: disparità regionali di accesso; accesso precoce alle terapie innovative; sperimentazioni cliniche; coinvolgimento delle associazioni nella ricerca; PREMs e PROMs.

Associazioni

1. Mitocon
2. Atassia spastica autosomica recessiva di Charlevoix-Saguenay – ARSACS odv
3. Famiglie SYNGAP1 Italia APS
4. Fondazione Lega Italiana Ricerca Huntington LIRH + Federazione Italiana Malattie Rare UNIAMO
5. Associazione Italiana per la Ricerca sulla Distonia
6. Associazione Neurofibromatosi – A.N.F.
7. Associazione Italiana Sclerosi Multipla – AISM
8. Associazione Italiana Sindromi Disimmuni Rare del Sistema Nervoso Centrale – AISiDiR
9. Famiglie SMA
10. Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare – UILDM

### Associazioni

1. Associazione Italiana Malattia di Alzheimer – AIMA
2. Associazione Italiana Giovani Parkinsoniani
3. Azione Parkinson
4. Confederazione Parkinson Italia
5. Associazione conSLAncio Onlus
6. AssiSLA in memoria di Raffaella Alberici
7. Associazione Italiana Malattia Frontotemporale – AIMFT

Associazioni

1. Associazione per la Lotta all'Ictus Cerebrale – ALICe Italia
2. La Rete – Associazioni Riunite per il Trauma Cranico e le Gravi Cerebrolesioni Acquisite
3. Federazione Nazionale Associazioni Trauma Cranico – FNATC
4. Alleanza Cefalgici – Al.Ce.
5. Associazione Italiana Epilessia – AIE
6. Federazione Italiana Epilessie – FIE
7. Associazione Famiglie LGS Sindrome Lennox-Gastaut