

Abstract: ePAGs – European Patient Advocacy Groups in ReCONNET - EURORDIS - 2019

Premessa

Ilaria Galetti, vice presidente GILS, in qualità di ePAG (European Patient Advocacy Group) rappresenta i malati di Sclerosi Sistemica all'interno dell'ERN (European Reference Network) ReCONNET (Rare Connective Tissue and Musculoskeletal Diseases), con l'endorsement del GILS e di FESCA. E' ePAG Disease Coordinator, Thematic Area Patient Representative (per le malattie rare del tessuto connettivo) e Junior Patient Coordinator. In conseguenza a ciò fa parte della Steering Committee (SC) di ReCONNET, con diritto di voto. Nel 2018 è anche entrata a far parte della SC di tutti gli ePAGs di tutti gli ERNs e per questo è considerata "volontaria di EURORDIS".

Gli ePAGs sono coordinati da EURORDIS, per cui molte attività vedono anche quest'ultima coinvolta.

Scopo del progetto

Ogni anno il Team di ReCONNET si incontra per illustrare i risultati ottenuti nel corso dell'anno precedente e per pianificare le strategie per quello a venire.

La seduta plenaria è iniziata con Ilaria che ha parlato a nome di tutti i suoi colleghi ePAGs, sottolineando l'importanza del documento che gli ePAGs della SC di tutti gli ERNs ha elaborato sull'inserimento degli ERNs nei servizi sanitari di tutta la UE.

E' stato, inoltre, deciso di fare una versione semplificata (in quanto a terminologia ma non a contenuto) della revisione delle linee guida, in modo che sia comprensibile anche ai non addetti ai lavori.

Enti e Organizzazioni coinvolte

GILS e FESCA (che hanno dato l'endorsement a Ilaria Galetti) e i centri europei, ospedalieri e universitari, che fanno parte di ReCONNET.

Piano temporale sviluppo dell'evento

Anno solare 2019

Responsabili interni dell'evento

La figura responsabile è Ilaria Galetti, vice presidente GILS

Segretaria: Segretaria del GILS
Tesoriere Tesoriera GILS