

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

1. Premessa

Ilaria Galetti, vice presidente GILS, è ePAG representative e rappresenta i malati di Sclerosi Sistemica all'interno dell'ERN ReCONNET, 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.

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

2. 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.

In particolare quest'anno è stata sottolineata l'importanza del documento che gli ePAGs della SC di tutti gli ERNs hanno elaborato sull'inserimento degli ERNs nei servizi sanitari di tutta la UE.

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

Ilaria Galetti ha partecipato ai seguenti eventi:

- **ReCONNECT Meeting, 13/14 gennaio a Pisa**
Incontro annuale del nostro ERN per decidere la programmazione e fare una valutazione del lavoro svolto.
- **EURORDIS Assemblea generale e Steering Committee ePAGs, 16-18 maggio a Bucarest**
Illustrati i risultati del 2018, il bilancio e votazione dei nuovi membri del direttivo. Riunione della SC degli ePAGs. Presentato a tutti gli ePAGs dei 24 ERN il lavoro degli ePAGs di ReCONNECT.
- **EULAR, Congresso, 12-15 giugno a Madrid**
Il lavoro sviluppato dagli ePAGs sulle linee guida è stato valutato meritevole di una presentazione orale nella sessione PARE.
- **ePAGs Steering Committee, 20-21 settembre a Bruxelles**
EURORDIS ha organizzato questo incontro con lo scopo di attuare nuove strategie da presentare al Board degli Stati Membri per l'integrazione degli ERN nei diversi sistemi sanitari nazionali.
- **ReCONNECT Consensus Meeting su "Patients' Pathways nella SSc", 27-28 ottobre a Pisa**
ReCONNECT ha deciso di sviluppare dei Patients' Pathways (percorsi per pazienti) per ogni patologia. E' stato deciso di partire con la Sclerosi Sistemica.
- **Rare2030, 6-7 novembre a Bruxelles**
Progetto co-finanziato dall'Unione Europea che si prefigge di identificare futuri scenari nell'ambito delle malattie rare. Alla fine del 2020 sarà presentato un documento al parlamento Europeo.

3. Enti e Organizzazioni coinvolte

GILS e FESCA e i centri europei, ospedalieri e universitari che fanno parte di ReCONNET. EURORDIS e suoi partner.

4. Piano temporale sviluppo dell'evento

Anno solare 2019.

5. Spese sostenute

La spesa sostenuta per la partecipazione ai diversi eventi è stata di € 386,22, comprensivi di € 200,00 di quota associativa EURORDIS per il 2019.

6. Responsabili interni di progetto

La figura responsabile è Ilaria Galetti, vice presidente GILS.

Segretaria: Segretaria del GILS

Tesoriere: Tesoreria GILS

Il progetto è da considerarsi chiuso.

Per maggiori informazioni potete contattare il GILS, n. verde 800 080 266

Prot. 030 tris

Milano, 07/02/2020