

Chiusura Progetto: SIR XV Corso Le Malattie rare in reumatologia, “Alessandro Lupoli” 15-17 novembre 2021

Premessa

Ilaria Galetti, consigliere GILS, è stata invitata dalla Società italiana di reumatologia (SIR) come relatrice al corso educativo che si terrà a Pisa, per portare la voce dei pazienti e, nella fattispecie, dei bisogni non soddisfatti dei malati rari. Il corso era stato previsto per il 2020 ma, causa pandemia COVID, è stato rimandato più volte per ritornare in forma ibrida quest'anno.

1. Risultati del progetto

Il corso, rivolto ai giovani specializzandi in reumatologia, è stato aperto con la presentazione di Ilaria che ha parlato dei bisogni non soddisfatti dei malati rari, partendo dalla diagnosi (troppo spesso tardiva) sino alla mancanza di accesso ad alcuni farmaci orfani come, ad esempio, il nintedanib, la cui rimborsabilità è stata negata da AIFA. Gli interventi dei medici sono stati su diverse malattie del tessuto connettivo e sono state tutte molto apprezzate,

2. Enti e Organizzazioni coinvolte

GILS e SIR.

3. Piano di finanziamento del progetto

Viaggio, alloggio di Ilaria Galetti, coperti da SIR.

4. Piano temporale sviluppo dell'evento

15-17 novembre 2021.

5. Responsabili interni dell'evento

La figura responsabile è Ilaria Galetti, consigliere GILS

Segretaria:
Tesoriera

Segretaria del GILS
Tesoriera GILS