



CASTELFRANCO VENETO
30 NOVEMBRE 2019

**IL PUNTO DI VISTA
DEI PAZIENTI**

UN'ASSOCIAZIONE DI MALATI RARI

- ▶ CIDP Italia APS, dal 2012, rappresenta le persone con neuropatie disimmuni
- ▶ Quattro codici:
 - Polineuropatia Infiammatoria Demyelinizzante Cronica (CIDP) RF0180
 - Neuropatia Motoria Multifocale (MMN) RF0181
 - Sindrome di Lewis-Sumner RF0182
 - Sindrome di Guillain-Barrè RF0183
- ▶ Una stima di 10.000 persone in Italia
- ▶ Presenti con propri volontari/referenti in quasi tutte le Regioni
- ▶ Attività in Veneto



ALCUNI DATI DEL VENETO

Dati estratti dalla tesi di laurea "Polineuropatia infiammatoria demielinizzante cronica: epidemiologia e caratteristiche cliniche in tre province venete" anno accademico 2017/2018 del dott. Francesco Pedrella vincitore del premio CIDP 2019 - i derivano dal Registro Regionale delle malattie rare del Veneto

	Provincia di Venezia	Provincia di Padova	Provincia di Treviso	Totale
Abitanti al 31/12/2017	853.552 ¹	936.740 ²	887.420 ³	2.677.712
Diagnosi di CIDP al 31/12/2017	52	46	43	141
Prevalenza (per 100.000 abitanti)	6,09	4,91	4,85	5,27

La prevalenza è risultata essere di 6,09/100.000 abitanti nella provincia di Venezia, 4,91/100.000 nella provincia di Padova e 4,85/100.000 nella provincia di Treviso. La prevalenza totale è risultata essere di 5,27/100.000 abitanti



Abitanti al 31/12/2018: **4.905.000,00**

Incidenza media: **5,27 ogni 100.000,00 abitanti**

numero stimato di persone affette da CIDP in Veneto: **258**

DIFFONDIAMO CONSAPEVOLEZZA

- ▶ Migliorare la qualità della vita dei pazienti all'interno della loro rete di relazioni familiari e sociali
- ▶ Omogeneità ed equità nell'accesso alle terapie
- ▶ Sostegno alla ricerca attraverso premi e borse di studio
- ▶ Sensibilizzazione, informazione, formazione
- ▶ Supporto ai pazienti che vogliono organizzarsi localmente
- ▶ Ascolto, supporto, presenza



AIUTIAMO I CLINICI E I RICERCATORI DI DOMANI

- ▶ Premio CIDP alle tesi di laurea triennali, specialistiche e di specializzazione sulle neuropatie disimmuni
- ▶ Premio ASNP consegnato ogni anno su segnalazione dell'Associazione Italiana per lo Studio sul Sistema Nervoso Periferico
- ▶ Sponsorizzazione delle Olimpiadi delle Neuroscienze per gli studenti della scuola superiore (ultima edizione 5.500 giovani coinvolti in tutt'Italia)



INFORMARE, RACCONTARE, SOSTENERE

- ▶ Neuropatie disimmuni e gravidanza
- ▶ Sensibilizzazione alla donazione di sangue/plasma
- ▶ I video #lenostrestorie: la voce dei pazienti per i pazienti
- ▶ Guide per i pazienti
- ▶ Fondatori della federazione europea EPODIN con i colleghi francesi e rumeni
- ▶ Rappresentanti dei pazienti nella European Reference Network per le malattie neuromuscolari rare (ERN Euro-NMD)

Contributo di una donazione di sangue

Consumo di sangue di un paziente di CIDP o MMN



Una persona con CIDP o MMN ha bisogno fino a 1000 donazioni all'anno per stare meglio

Lascia anche tu la tua impronta. Dona il sangue!



NEUROPATIE DISIMMUNI E GRAVIDANZA

Hai una neuropatia disimmune e stai già aspettando un figlio o vorresti averne uno?

www.cidp.it/gravidanza

Questa iniziativa è possibile grazie al 5 x mille. Aiutaci anche tu!



Codice Fiscale
90039710752

5 per mille

Associazione dei pazienti di Neuropatie Disimmuni Acquisite
RF0180 Polineuropatia Cronica Infiammatoria-Demielinizante
RF0181 Neuropatia Motoria Multifocale
RF0182 Sindrome di Lewis Sumner
RF0183 Sindrome di Guillain Barré

www.cidp.it
info@cidp.it
telefono: 3891475719
whatsapp: 3808639556

TEMI APERTI DOPO LA DIAGNOSI

- ▶ Specialista e medico di base: quale ruolo nella presa in carico post-diagnosi?
- ▶ Riabilitazione e ausili
- ▶ Regime di somministrazione della terapia endovenosa nelle forme croniche (DH, ambulatorio?)
- ▶ Omogeneità negli esiti delle commissioni mediche per il riconoscimento della L.104/92 e dell'invalidità
- ▶ Modalità della terapia (endovena, sottocute?)
- ▶ Gestione infermieristica



**WWW.CIDP.IT -
CIDPITALIAONLUS@GMAIL.COM - @CIDPITALIAONLUS SU FB**



ASSOCIAZIONE ITALIANA DEI PAZIENTI CON NEUROPATIE DISIMMUNI