

*FIAN*

*Federazione Italiana  
Associazioni Neurologiche  
di pazienti*

*Donatella Panigada  
FIAN Onlus*

## *L'importanza delle malattie neurologiche*

- **Le malattie neurologiche hanno un impatto molto importante sulla salute della popolazione europea.**
- **Uno studio recentemente pubblicato, tratto da un lavoro dell'OMS, ha mostrato che in Europa le malattie neurologiche causano il 50% di anni vissuti con disabilità.**

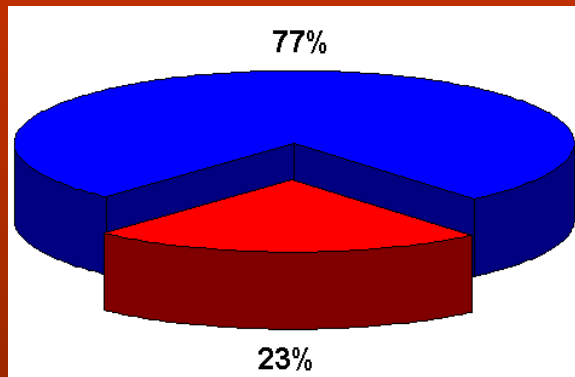
- 1. Unipolar depressive disorder**
- 3. Bipolar affective disorder**
- 4. Schizophrenia**
- 5. Epilepsy**
- 6. Alcohol use disorders**
- 7. Alzheimer and other dementias**
- 8. Parkinson disease**
- 9. Multiple sclerosis**
- 10. Drug use disorders**
- 11. Post-traumatic stress disorder**
- 12. Obsessive-compulsive disorder**
- 13. Panic disorder**
- 14. Insomnia (primary)**
- 15. Migraine**
- 16. Mental Retardation attributable to lead exposure**
- 17. Other neuropsychiatric disorders**

# *Global Burden of Diseases definitions (WHO)*

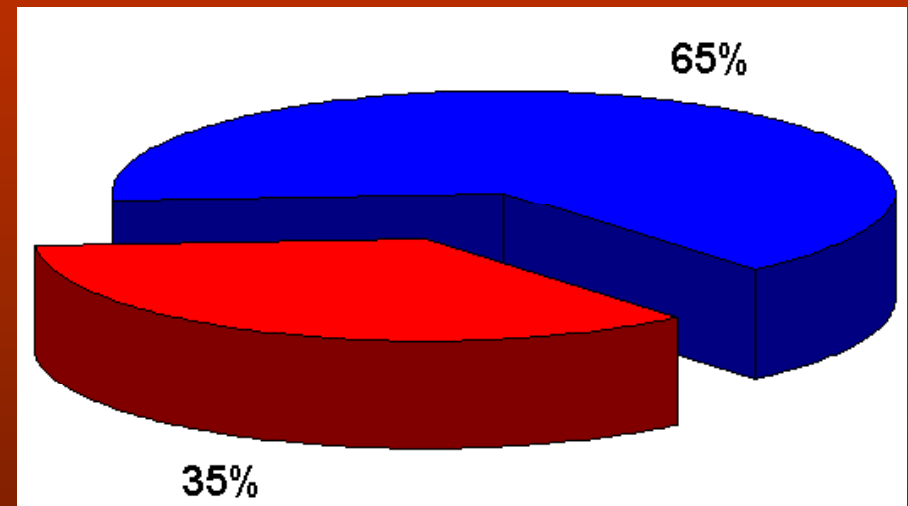
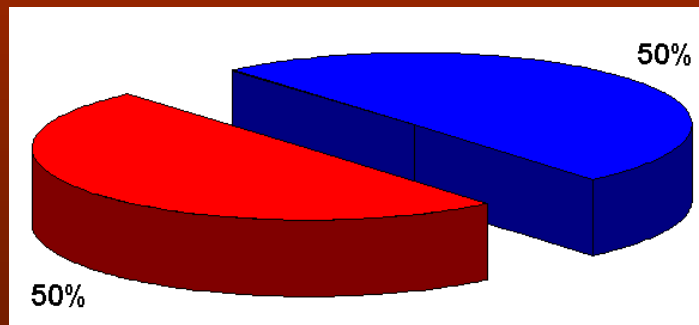
- **Years of Life Lost (YLL)** are number of healthy life years lost due to disease
- **Years Lived with Disability (YLD)** are number of years lived with the disability multiplied with a disability factor
- **Disability Adjusted Life Years (DALY)** are  $DALY = YLL + YLD$

# *Burden of brain diseases in % of all diseases in Europe*

**YLL**



**YLD**



**DALY**

Diventa prioritario affermare  
un **nuovo modo di percepire** la  
*"malattia neurologica"*  
da parte del medico,  
ma soprattutto  
da parte dell'opinione pubblica



## Nuovo ruolo del paziente più consapevole

- di cosa chiedere
- come chiederlo
- di cosa può avere
- come ottenerlo

BMJ – 14 giugno 2003

**Dalla positiva esperienza della EFNA**



**Idea di fondare la FIAN**



## *Un po' di storia*

- **Congresso SIN 2001 – 1° Riunione Associazioni**
  - ❖ presenti 8 Associazioni di pazienti
- **Congresso SIN 2002 – 2° Riunione Associazioni**
  - ❖ presenti 16 Associazioni di pazienti
  - ❖ Si decide di lavorare alla fondazione della FIAN
  - ❖ 3 Incontri all'Istituto Neurologico "C.Besta" di Milano
- **27 settembre 2003 – Fondazione FIAN**
  - ❖ Soci fondatori 21 Associazioni nazionali di pazienti
- **11 ottobre 2003 - Presentazione Ufficiale FIAN in occasione del XXXIV Congresso SIN**

# *Associazioni FIAN*

*al novembre 2003*

- **Alzheimer Italia**
- **Associazione Bambini Cerebrolesi**
- **Associazione Charcot-Marie-Tooth**
- **Associazione Italiana Afasici**
- **Associazione Italiana Contro l'Epilessia**
- **Associazione Italiana Corea di Huntington**
- **Associazione Italiana lotta Contro la Miastenia**
- **Associazione Italiana Malattia di Alzheimer**
- **Associazione Italiana Malattia di Charcot Marie Tooth**
- **Associazione Italiana Neuropatie Periferiche**
- **Associazione Italiana per la Sindrome di Emiplegia Alternante**
- **Associazione Italiana per la lotta contro le Cefalee**
- **Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica**
- **Associazione Italiana Sclerosi Multipla**
- **Associazione Italiana Sindromi Atassiche**
- **Associazione Lotta Ictus Cerebrale**
- **Associazione Per le Cure Palliative in Neurologia/ AGC Ass. Gilberto Cominetta**
- **Associazione Ricerca Dystonia**
- **Lega Italiana Cefalalgici**
- **Parkinson Italia (Confederazione Associazioni Italiane Parkinson e Parkinsonismi)**
- **Unione Italiana Lotta Distrofia Muscolare**

# *MISSION*

- **promuovere rapidità e accuratezza della diagnosi, trattamento, cura e riabilitazione adeguata delle persone con malattie neurologiche con un approccio biopsicosociale secondo i principi OMS enunciati nella Classificazione Internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute (ICF)**

# *MISSION*

- **migliorare la qualità di vita, lo sviluppo dell'autonomia e della dignità delle persone che vivono in condizioni di disagio, dolore fisico e psichico e di emarginazione personale in quanto affette da uno stato psico-fisico compromesso da malattie neurologiche e dei loro familiari;**

# *MISSION*

- sensibilizzare l'opinione pubblica, gli organi legislativi ed amministrativi dello Stato, gli Enti Locali e le Forze Politiche sulla natura e la diffusione delle malattie neurologiche così da aumentarne l'impegno e l'attenzione

# *Strategie di azione*

**La FIAN si propone, per le malattie neurologiche, come uno degli *interlocutori primari* del mondo politico con il quale confrontarsi per sviluppare interventi concreti anche attraverso**

- Riunioni informative con i politici**
- Collegamenti con altre federazioni di pazienti ( p.e FISH ...) per identificare metodologie comuni di lavoro**
- Collaborazione con le Società Scientifiche**

## *Progetti FIAN 2004*

- **Promuovere il dibattito in ogni singola associazione sul ruolo della famiglia delle persone con malattia neurologica per identificarne i tratti comuni e sviluppare azioni comuni di supporto**
- **Promuovere studi epidemiologici di alcune patologie neurologiche ( p.e. Afasia)**
- **Bacheche informative in tutte le neurologie italiane con presentazione di tutte le Associazioni appartenenti alla FIAN in collaborazione con SIN e SNO**

La parola chiave della FIAN è  
**collaborazione**