

# 250.000

Pazienti in Italia

# 10.000

Iscritti alla mailing list

# 4.000

Iscritti all'associazione

# 14.000

Followers su Facebook



## AMICI ONLUS

Associazione Nazionale  
per le malattie infiammatorie croniche dell'intestino

# Numero 1 del 2018

## 20 COMPONENTI DEL CONSIGLIO NAZIONALE

## 13 PRESIDENTI DI SEZIONE REGIONALE

## 100 VOLONTARI ATTIVI SUL TERRITORIO

## 73 INCONTRI CON PIÙ DI 6000 PARTECIPANTI

## COSA ABBIAMO FATTO

### AMICI WE CARE

I risultati indicano come il **coinvolgimento attivo del malato** (engagement) nel processo di cura, **favorendo l'informazione, aumenta l'aderenza ai trattamenti, migliora lo stile di vita del paziente e porta una diminuzione dei costi sanitari**. Persone coinvolte dai medici nella gestione della propria patologia risultano avere una **spesa sanitaria diretta** (farmaci, viste, esami) inferiore del 20% e hanno un tasso di giorni di assenza dal lavoro per le cure più **basso del 25%**.

**Maggiori Informazioni** | <http://bit.ly/AMICIWECARE>

**Prossimi Passi:** partendo dai risultati dell'indagine **We Care**, Amici sta per censire i centri in Italia più sensibilizzati su questo tema e che utilizzano standard di cura indicati dai pazienti. Inoltre sarà **promosso un progetto per definire quali sono i bisogni socio-assistenziali e psicologici prioritari per le persone con MICI**.

### I costi aggiuntivi delle Malattie infiammatorie croniche dell'intestino

Dall'analisi dei 2426 questionari raccolti è emerso che i **costi medi annui sostenuti da un paziente affetto da MICI ammontano a €746,54**; se consideriamo la perdita di produttività e il fatto che spesso il paziente viene accompagnato a visita da un familiare questi costi raggiungono € **2.258,88**

**Maggiori Informazioni** | <http://bit.ly/CostiAMICI>

**Prossimi Passi:** AMICI inizierà a sensibilizzare le Istituzioni sul tema del costo a carico del paziente e di quanto sia importante la perdita di produttività nella valutazione delle strategie di gestione dei pazienti affetti da queste patologie. AMICI svilupperà iniziative per: **promuovere la diagnosi precoce, aumentare il numero dei centri di riferimento per la cura delle mici, favorire una corretta ed efficace presa in carico del paziente, sostenere l'educazione alla corretta aderenza alla terapia, migliorare l'informazione del paziente**.

### Summercamp

Il Summercamp promosso nel 2017 e 2018 ha permesso a ragazzi dai 7 ai 13 anni con MICI di vivere, in un ambiente protetto, un'esperienza indimenticabile che ha trasformato la loro vita e la vita delle loro famiglie. Un'esperienza di autonomia e di condivisione, accompagnata a momenti di riflessione/confronto che ha raggiunto l'obiettivo di migliorare l'accettazione della malattia e la capacità di affrontarla.

**Maggiori informazioni** | <http://bit.ly/SummerCampAMICI2018>

**Prossimi Passi:** Il Summercamp 2019 includerà anche attività espressive, di narrazione, improvvisazione teatrale per far emergere il vissuto dei ragazzi grazie al supporto di un team di professionisti che lavorerà con i partecipanti per tutta la settimana. Saranno coinvolti i ragazzi di età superiore ai 15 anni, che hanno partecipato alle precedenti edizioni, affinché siano di supporto ai bambini più piccoli e per educarli al volontariato.

### Indagine sui biosimilari

AMICI in collaborazione con IG-IBD ([www.igibd.it](http://www.igibd.it)), ha messo a punto un breve questionario per valutare la percezione del paziente relativamente all'utilizzo dei farmaci biosimilari e biotecnologici. Dai risultati dell'indagine è emerso una inadeguata o scarsa informazione al paziente da parte del proprio medico.

**Maggiori Informazioni** | <http://bit.ly/BiosimilariAmici>

**Prossimi Passi:** AMICI sta organizzando una campagna di sensibilizzazione ed educazione per promuovere una corretta informazione sui farmaci biotecnologici e sui diritti dei pazienti.

40 RAGAZZI  
PARTECIPANTI  
VOLONTARI 24

1800 RISPOSTE  
RICEVUTE

## COSA STIAMO FACENDO

### Giornata Mondiale 2018

L'importanza dell'evento è stata riconosciuta anche dal **Capo dello Stato Sergio Mattarella** che ha conferito al World IBD Day la **Medaglia di Rappresentanza del Presidente della Repubblica Italiana**, mentre il successo dell'iniziativa è stato decretato dall'adesione di rappresentanti delle Istituzioni, dei diversi professionisti della Sanità, delle numerose aziende del settore farmaceutico e, soprattutto, dai pazienti che hanno partecipato numerosi e con interesse.

**Maggiori Informazioni** | <http://bit.ly/GM2018rassegnastampa>

### Pentasa gratis su tutto il territorio italiano!

Facendo seguito alla Sentenza Tar Lazio n.12615 del 22 dicembre 2017, che ha dato ragione ad AMICI Onlus ed ha annullato l'inserimento nella lista di trasparenza del medicinale Pentasa nella confezione con codice AIC n. 027130071, il farmaco Pentasa non prevede più il pagamento di una quota a carico del paziente che lo utilizza.

**Maggiori Informazioni** | <http://bit.ly/pentasa>

### Mesavancol

L'aggiornamento del 15/11/2018 dell'elenco dei medicinali con i relativi prezzi di riferimento, ha eliminato il farmaco dalla lista di trasparenza, per cui la differenza di prezzo, che veniva richiesta dal mese di settembre, non è più dovuta grazie ad AIFA che ha accolto l'istanza dell'associazione AMICI a tutela di tutti i pazienti affetti da Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino.

**Maggiori informazioni** | <http://bit.ly/mesavancol>

### Ricerca scientifica

AMICI ha finanziato la ricerca scientifica dedicata alle Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali con fondi del 5 per mille: **50.000€** appena erogati alla Fondazione AMICI Italia Onlus per sostenere una ricerca dedicata ed indipendente a favore dei piccoli pazienti affetti da MICI.

**Maggiori informazioni** | <http://bit.ly/ricerca-mici>

### Il medico risponde live

Il medico risponde Live è un appuntamento periodico con i maggiori esperti in ambito MICI che, dalla sede AMICI di Milano, rispondono in diretta alle domande che gli vengono rivolte online, attraverso una piattaforma che permette a tutti i pazienti di interagire anche in forma anonima.

**Maggiori Informazioni** | <http://bit.ly/medicorispondelive>

### Supporto psicologico

**1 Paziente su 4** ha riferito che la propria vita è influenzata negativamente in **maniera significativa dalla propria patologia**. Sono 20 i progetti finanziati da AMICI per garantire il supporto psicologico **gratuito** ai pazienti con colite ulcerosa e malattia di Crohn, **per un importo complessivo di 100.000€**

86 MONUMENTI ILLUMINATI  
IN TUTTA ITALIA

PARTECIPANTI  
AL CONVEGNO 300

50.000 euro Fondi  
Ricerca

3 APPUNTAMENTI  
ORGANIZZATI

MEDICI  
COINVOLTI 6

437 PAZIENTI  
COLLEGATI

DOMANDE  
PERVENUTE 440

100.000 euro 20  
progetti

## PERCHÈ ISCRIVERSI AD AMICI?

l'iscrizione costa **20 euro** all'anno, **0,054** centesimi di euro al giorno

**Maggiori Informazioni** | <http://bit.ly/IscrizioniAMICI>

### Iscriviti e potrai:

- » partecipare agli incontri periodici con i medici promossi dall'associazione; <http://bit.ly/eventiAMICI>
- » ritirare gratuitamente tutte le pubblicazioni <http://bit.ly/pubblicazioniAMICI>
- » ricevere il periodico **InformAMICI**, l'unico dedicato alle malattie infiammatorie croniche dell'intestino <http://bit.ly/pubblicazioniAMICI>
- » accedere ai servizi di consulenza online su tematiche quali: l'invalidità civile (presentazione della domanda, riconoscimento, requisiti), modalità per l'ottenimento delle esenzioni da ticket, consulenza nutrizionale, consulenza medica; consulenza psicologica, richiedere la valutazione dei vetrini, consulenza stomaterapista; <http://bit.ly/consulenzeAMICI>
- » Convenzioni dedicate. Maggiori informazioni <http://bit.ly/convenzioniAMICI>
- » accedere all'area riservata del sito AMICI con contenuti esclusivi per i soci e ampio materiale informativo;
- » visionare i video con le interviste ai migliori medici che si occupano di MICI;
- » contribuire a rafforzare una rete di supporto ai pazienti e ai familiari;
- » partecipare ai gruppi di confronto con psicologi e/o pazienti;
- » promuovere iniziative di sensibilizzazione.

### La novità del 2018 è stata la tessera socio AMICI.

Una card ideata per permettere alle persone con malattie infiammatorie croniche intestinali di farsi riconoscere ed essere tutelate, ma anche come mezzo per usufruire di una serie di servizi riservati esclusivamente ai soci dell'associazione.

E non è tutto: iscrivendoti riceverai anche il braccialetto col logo "Invisible Body Disabilities" che rappresenta un segno distintivo e allo stesso tempo un filo invisibile che lega tutte le persone che sostengono la battaglia contro le malattie infiammatorie croniche dell'intestino. Chi sceglierà di indossarli diventerà un ambasciatore dei valori che sono alla base dell'attività dell'associazione AMICI nella rappresentanza dei diritti e delle istanze delle persone che convivono quotidianamente con queste patologie.

### Prossimi appuntamenti:

- » Convegno Chirurgia 30 Marzo 2019 a Roma
- » Giornata Mondiale 18 Maggio 2019 a Venezia
- » Summercamp Junior 1-8 Settembre a Grosseto
- » Convegno la nutrizione nelle mici a Ottobre

Per donare il 5 per mille <http://bit.ly/5x1000AMICI>