

Associazione Nazionale “Gli Amici per la Pelle” ANAP Onlus

a sostegno dei malati di: Psoriasi, Vitiligine ed altre patologie dermatologiche croniche



L'Associazione Nazionale “Gli Amici per la Pelle” ANAP Onlus nasce nel Novembre 1982 per iniziativa di un gruppo di malati di psoriasi e di artrite psoriasica. E' un organismo autonomo, indipendente, senza scopo di lucro e dal 16-08-1993 è iscritta nel Registro Regionale del Volontariato della Regione Piemonte, settore sanitario (legge quadro sul volontariato n.266/91), e successivamente (D.L. 460/97) è diventata ONLUS di diritto. Vive unicamente delle quote associative, dell'elargizione del 5‰ e di erogazioni liberali di privati, Enti, fondazioni.

E' dotata di una **Commissione Scientifica** formata da Dermatologi, Reumatologi, Ortopedici, Psicoterapeuti e specialisti di tutte le branche che in qualche modo intervengono nel trattamento di patologie multiorgano quali la Psoriasi.

Nessuna malattia dermatologica cronica è esclusa dall'interesse dell'Associazione, peraltro al centro dell'attenzione – soprattutto per la più ampia diffusione – sono la Psoriasi e l'Artropatia Psoriasica.

L'Associazione è attiva nel **diffondere presso i malati le conoscenze preventive** che possono aiutare a minimizzare l'importanza delle lesioni (evitarne il trattamento e traumi meccanici lievi di ogni tipo sulla cute, utilizzare emollienti, evitare fumo ed alcol ed adottare uno stile di vita sano, fare attenzione ai farmaci di uso comune, alcuni dei quali possono stimolare la psoriasi, affidarsi alla gestione dello specialista); inoltre **svolge attività di aiuto psicologico** presso la propria sede, ricerca convenzioni con stabilimenti termali - alcuni dei quali erogano terapie utili nella gestione generale delle malattie dermatologiche - vantaggiose per i malati.

Dal punto di vista **della comunicazione e dell'informazione** l'Associazione organizza annualmente convegni e tavole rotonde cui partecipano clinici dermatologi o di specialità mediche e paramediche collaterali alle malattie psoriasiche e ne redige gli atti, che pubblica sul proprio sito internet www.anapweb.it e mette a disposizione di quanti ne facciano richiesta. A cadenza solitamente semestrale pubblica il notiziario **“Amici per la pelle informa”** in cui si tratta della vita associativa, di notizie d'interesse comune, di risposte ai quesiti di quanti ci scrivono e di convenzioni con Farmacie, alberghi, centri termali e balneari.

L'ANAP Onlus partecipa ai maggiori Congressi Nazionali dermatologici con propri inviati e - ove possibile – con relazioni che pongano in evidenza le reali difficoltà dei pazienti.

Rimanendo in stretto contatto con i pazienti - con comunicazioni mirate - e con gli specialisti Dermatologi, Reumatologi, Psicologi, Ortopedici, Fisiatristi, l'Associazione è in grado di mettere a punto tutte le sinergie possibili, nell'interesse del malato e nel rispetto dell'organizzazione sanitaria.

Fronte di maggior impegno per l'Associazione è sicuramente **l'interfaccia con il Servizio Sanitario pubblico**, a livello nazionale attraverso la collaborazione con analoghe Associazioni di Pazienti e con le Società Scientifiche interessate quali SIDeMaST, ADOI, SIR, CROI, ecc. ed a livello regionale e delle realtà ospedaliere ed ambulatoriali locali.

Terminato il progetto sperimentale “PSOCARE” che ci ha visti impegnati ad ottenere una più capillare distribuzione dei centri aderenti individuati dalle Regioni (autorizzati all'erogazione, per le forme di malattia artropatica e cutanea moderata/severa, dei farmaci “Biologici” più innovativi e costosi) l'attività dell'ANAP Onlus è stata diretta alla diffusione sul territorio di centri pubblici di Fototerapia

Registro Regionale del Volontariato n° 2734/93 – C.F. 95507410017

Sede: Via Sestriere, 129 – 10098 Rivoli (TO) Tel 0119593406 Tel/Fax 0119574987

Sito internet www.anapweb.it – e-mail info@anapweb.it

Associazione Nazionale “Gli Amici per la Pelle” ANAP Onlus

a sostegno dei malati di: Psoriasi, Vitiligine ed altre patologie dermatologiche croniche



UVB erogata sotto controllo dosimetrico e dotati delle più moderne apparecchiature, talora procurando direttamente i macchinari necessari: nonostante ciò la situazione è ancora assai carente, con molti pazienti ancora costretti a lunghi spostamenti e perdite di ore di lavoro.

E' ancora in corso la battaglia per ottenere la concessione a carico del SSR di creme base e presidi di medicazione - i cui costi si aggirano sui 5 – 8 euro al giorno se acquistati direttamente dal paziente - indispensabili per ottenere una qualità di vita soddisfacente.

In attesa di un risultato definitivo in tal senso, ci si è mossi per ottenere convenzioni presso le Farmacie al fine di poter acquistare tali prodotti con un forte sconto sul prezzo di listino.

L'estrema variabilità dell'offerta sanitaria in Italia rende indispensabile un monitoraggio continuo delle reali necessità della popolazione malata e delle famiglie che se ne occupano per potere intervenire con tempestività e preparare proposte operative che consentano di superare le attuali barriere di accesso alla diagnosi, alla terapia ed al raggiungimento della miglior qualità di vita possibile: ecco perché si stanno creando sezioni regionali in tutta Italia.

Attualmente sono già operative la sezione Liguria , Lombardia e Toscana e sono in fase di analisi le candidature dei responsabili di molte altre sezioni regionali.

In conclusione, per far uso di un termine manageriale, la nostra *mission* è di offrire ai malati dermatologici tutto il nostro appoggio, dare ai medici ed ai decisori sanitari la nostra collaborazione porgendo le richieste che vengono dai malati nel modo più costruttivo (non solo evidenziare il problema, ma proporre soluzioni che possano accontentare tutti), **far conoscere anche ai cosiddetti "sani" ed alle Istituzioni le malattie dermatologiche croniche, al fine di far riconoscere tali patologie – ed in particolare la psoriasi - MALATTIA SOCIALE di importanza pari a tante altre patologie croniche ugualmente invalidanti.**

Certo quando i legittimi interessi dei pazienti sanciti dalla Costituzione italiana vengono calpestati, siamo anche pronti ad aprire un confronto duro con chi se ne rende responsabile, nell'interesse dei malati di pelle e della società intera.

Registro Regionale del Volontariato n° 2734/93 – **C.F. 95507410017**

Sede: Via Sestriere, 129 – 10098 Rivoli (TO) Tel 0119593406 Tel/Fax 0119574987

Sito internet www.anapweb.it – e-mail info@anapweb.it

Associazione Nazionale
“Gli Amici per la Pelle” ANAP Onlus

a sostegno dei malati di: Psoriasi, Vitiligine ed altre patologie dermatologiche croniche



Registro Regionale del Volontariato n° 2734/93 – C.F. 95507410017
Sede: Via Sestriere, 129 – 10098 Rivoli (TO) Tel 0119593406 Tel/Fax 0119574987
Sito internet www.anapweb.it – e-mail info@anapweb.it