

PROGETTO A LUNGO TERMINE 2006-06-26
COMITATO CONSULTIVO NAZIONALE DEL THALIDOMIDE TRUST

Il NAC è il comitato consultivo nazionale del "Thalidomide Trust". E' formato da membri eletti dai beneficiari, ha la funzione di consigliare i membri del Consiglio di amministrazione su problemi riguardanti l'aspetto politico e finanziario ed è il portavoce della comunità talidomidica del Regno Unito.

PROGETTO A LUNGO TERMINE

Da tempo noi del NAC lavoriamo attivamente e congiuntamente con il Trust per redigere il progetto a lungo termine e desideriamo ascoltare le vostre opinioni allo scopo di influenzare la priorità con cui realizzare i diversi lavori nei prossimi mesi ed anni.

Da lungo tempo il Trust cerca di capire i bisogni, le contestazioni ed i problemi che il gruppo sta affrontando attualmente e potrebbe dover affrontare in futuro. Il personale del Trust ci ha incontrato molte volte; gli incontri più significativi sono stati quelli col direttore.

Talvolta è frustrante aspettare le risposte per sapere semplicemente a che punto siamo oggi, quando molti di noi del NAC sono desiderosi di dare informazioni e procedere con progetti che soddisfino le necessità del nostro gruppo.

Per il Trust è necessario sapere che posto occupa il gruppo talidomidico nelle nostre vite per stabilire la lista delle priorità sulle quali concentrarsi negli anni futuri. E' questo il solo modo corretto di decidere progetti riguardanti le necessità più urgenti del gruppo nel suo insieme.

Durante l'ultimo incontro del NAC abbiamo detto che il progetto a lungo termine del Trust è un documento di affari e pertanto talvolta può dare un'impressione negativa. Lo stesso Trust è una compagnia e noi talidomidici abbiamo un ruolo vitale poiché siamo gli azionisti chiave per le sue attività. In quanto tali dovremmo lavorare a stretto contatto con il personale del Trust e con il consiglio di amministrazione per essere la voce determinante nel loro modo di comportarsi.

Noi del NAC e del Trust crediamo fortemente di poter rendere il nostro futuro positivo e poiché il NAC si trova in una posizione unica e può influenzare la realizzazione di questo documento, vi preghiamo di farci pervenire le vostre opinioni. Riferiremo i vostri interessi ed i vostri problemi negli incontri futuri e assicureremo così che venga data relativa priorità agli argomenti trattati nella relazione. Contattateci per e-mail, telefono o lettera. Alla fine di questa lettera troverete le coordinate per farlo.

I MEMBRI ELETTI DEL NAC

Ora che per età ci stiamo avvicinando ai membri del consiglio di amministrazione, è opportuno che i membri eletti del NAC abbiano un'influenza maggiore e più voce nel

funzionamento del Trust. Desideriamo influenzare i prossimi passi del Trust e consideriamo cosa estremamente importante che essi riflettano le vostre opinioni come insieme di individui.

Di recente vi sono stati molti cambiamenti nel gruppo eletto. Il numero dei membri è stato portato a 12. Abbiamo formato un sottogruppo per la Finanza, uno per la Salute e l'Assistenza che lavora parallelamente alle corrispondenti commissioni del Consiglio di amministrazione e si incontra con esse.

Sono stati introdotti dei giorni da dedicare alla conoscenza dei nuovi membri ed un giorno in trasferta in cui il gruppo eletto possa discutere dettagliatamente i progetti futuri prima di incontrare il Consiglio di Amministrazione.

Tutto ciò può far pensare a delle escursioni fatte per divertimento ma queste cariche implicano una grande quantità di lavoro. Siamo consapevoli che questi nuovi incontri hanno alzato le spese del NAC nell'immediato ma riteniamo inestimabile per il gruppo il fatto di avere questo livello di input negli incontri del NAC. Il nostro prossimo passo sarà quello di ridurre i costi.

I progetti futuri prevedono anche che ogni membro eletto segua una zona definita del paese. Lo scopo è che voi possiate fare riferimento ad un viso amico e conosciuto da contattare con i vostri suggerimenti e le vostre domande, oltre al raduno annuale dove potete incontrare i talidomici del luogo, come ad esempio negli incontri regionali. Vogliamo rendervi facile comunicare con noi così da poter fornire le opinioni del gruppo allargato e non tener conto solo delle voci e delle opinioni dei dodici membri eletti che potrebbero anche non rispecchiare il quadro reale.

SOTTOGRUPPO FINANZE

Quest'anno è stato dominato dal nostro sforzo di assicurare un accordo finanziario migliore. Il sottogruppo **FINANZE** si è incontrato due volte durante l'anno. Al primo incontro ha presenziato il ragioniere che rappresenta il NAC nelle discussioni con la Diageo. Affinché ci fosse di aiuto nel determinare le tattiche migliori nei nostri abboccamenti gli abbiamo chiesto di illustrarci alcuni piani di azione differenti. Al secondo incontro hanno partecipato i membri della sottocommissione finanze del Consiglio di Amministrazione, c'è stata una conferenza informativa sullo stato attuale delle trattative. Siamo lieti di riferirvi che è stato raggiunto un accordo che riteniamo possa garantire ai beneficiari del trust la sicurezza finanziaria per il resto della loro vita.

In questa situazione l'assistenza di tutto il Consiglio di Amministrazione è stata di valore inestimabile. A nome del NAC desideriamo esprimere il nostro apprezzamento.

SOTTO GRUPPO SANITA' E ASSISTENZA

Si è discusso molto sul nostro stato di salute e vi sono molti progetti su cui lavorare. Come potete vedere nella relazione la preoccupazione maggiore riguarda la mancanza di aiuto a noi, in quanto talidomici, quando tentiamo di ottenere risposte attraverso i canali esistenti nel National Health Service (Servizio Sanitario Nazionale). Il più

frequente risultato che si ottiene andando dal medico di base sembra essere "Non sappiamo come aiutarvi". Riteniamo che questa risposta sia inaccettabile, specialmente quando sappiamo che il Centro Svedese con il suo approccio multidisciplinare ha molti consigli da dare al gruppo e noi abbiamo trovato delle risposte ai problemi riguardanti i dolori muscolari ed ossei, seguendo le regole dell'ergonomica.

La relazione cita problemi di dolori e danno ai muscoli e allo scheletro e se non si ricevono risposte dagli specialisti queste condizioni possono sembrare insopportabili per coloro che ne soffrono. Attualmente vi sono delle risposte almeno ad alcuni dei problemi e il Trust, il NAC e il gruppo dei volontari sono consapevoli di queste possibilità. Il NAC si impegna a condurre una campagna per un miglior trattamento medico che dia una risposta a tutti i nostri problemi di salute. Il sito Internet è la chiave per confrontare le informazioni che già abbiamo e passarle sia a noi come individui sia ai professionisti sanitari ove necessario. Il sito si è rivelato costoso poiché esso deve soddisfare tutte le nostre esigenze di accesso ed essere molto sicuro.

CONCLUSIONE

Se volete un sostegno individuale dai membri eletti del NAC e dal gruppo dei volontari su problemi riguardanti la finanza, la sanità e l'assistenza, i biglietti per il parcheggio, i servizi sociali o se avete delle idee da comunicarci, sentitevi sempre a vostro agio nel contattarci. Nessuna domanda e nessun suggerimento saranno considerati stupidi. Noi esistiamo per servirvi e rappresentarvi.

CONTENUTO

Introduzione: lettera aperta del NAC

PROGETTO A LUNGO TERMINE 2006

Introduzione

Progetto del 2001

Sviluppi seguenti

Variazione dei requisiti nel lavoro del Trust

Sostegno finanziario e supporto assistenziale connesso al Finanziamento

Priorità di sviluppo 2006-'09

Programma di supporto al talidomidico

Norma di legge per la Sanità e l'Assistenza Sociale

Vita indipendente

Servizio di Informazioni Sanitarie

Attuazione del Servizio Informazioni Sanitarie

Riassunto del Servizio Informazioni Sanitarie

Compiti del Servizio Informazioni Sanitarie

Costo del Servizio Informazioni Sanitarie

Conclusioni

IL THALIDOMIDE TRUST PIANO A LUNGO TERMINE 2006

Il T.T. ha il dovere di fornire "sussidio e assistenza" a coloro che hanno subito danni a causa dell'uso del talidomide durante la gestazione. Il primo compito del Consiglio di Amministrazione fu quello di incaricarsi dei fondi messi a disposizione da Distillers e dai suoi successori, Guinness e Diageo, e da altre fonti: l'amministrazione di questi fondi e la loro equa distribuzione sono state una preoccupazione fondamentale. Anche supporto e consiglio sono stati prontamente dati individualmente ai beneficiari che ne hanno fatto richiesta.

Ultimamente si è evidenziata la necessità che questi servizi di supporto siano forniti in modo più consistente, particolarmente per quel che riguarda la salute dei beneficiari. Tra il 2000 e il 2005 una serie di indagini, studi e ricerche di specialisti ha messo in luce che c'è un deterioramento rilevante nella salute e nel benessere di un gran numero di beneficiari del Trust. Il Trust ha risposto a ciò con delle iniziative, sostenute dal NAC, che sono state riunite in un Programma di Sostegno ai talidomidici parallelo e di uguale importanza alla gestione e distribuzione dei fondi già a disposizione dei beneficiari del Trust. I particolari di questo programma sono riuniti nel progetto che segue.

PROGETTO DEL 2001

2. Il progetto pubblicato dal Consiglio di Amministrazione nel 2001 propone le seguenti modifiche.

2.1. Una nuova politica sugli **Anticipi sulle somme da ripartire**. E' stata realizzata e si è dimostrata molto positiva, poiché permette ai beneficiari di affrontare cambiamenti sostanziali nel loro stile di vita (nuovo alloggio, modifiche e adattamenti in casa ecc.). Anticipi consistenti (ora chiamati "major grants") sono stati utilizzati da più di 100 beneficiari. Ciò è stato di molto aiuto, specialmente nei casi in cui i beneficiari hanno deterioramenti fisici che hanno reso necessario il trasferimento in case ad un unico piano.

2.2. Un sistema di **Revisione individuale dei beneficiari**

Con questo sistema i beneficiari che ritengono mutate le loro condizioni e capacità rispetto alla valutazione iniziale hanno ora il diritto di una revisione. Entro il 2005, 94 beneficiari sono stati rivisti per loro richiesta e nella maggior parte dei casi hanno ottenuto un beneficio.

I consiglieri medici del Trust sono molto coinvolti in questo processo e il sistema gode la fiducia sia dei beneficiari che dei consiglieri di amministrazione. Il sistema di revisione è soggetto ad un periodico esame minuzioso e costituisce un'importante parte della continua attenzione del Trust verso quei beneficiari le cui capacità potrebbero essere soggette a cambiamenti.

2.3. Servizio Volontariato

E' stato sviluppato questo servizio che ha aiutato più di 250 beneficiari in un'ampia gamma di richieste, incluse Richieste di assegno per disabilità, assistenza da parte delle autorità locali, gestione del dolore, adattamenti nelle abitazioni e nelle cucine, tecnologia assistenziale e mobilità.

La squadra dei (visitatori) volontari (VV) è composta di 20 persone, con un'ampia gamma di qualifiche di specializzazione, esperienze ed interessi. Lo sviluppo e la formazione di questo gruppo è compito del personale.

2.4. Progetto di Sviluppo di Tecnologie dell'Informazione e della Comunicazione

E' stato riconosciuto il valore della Tecnologia dell'Informazione e della Comunicazione che comprende sia i sistemi di comunicazione che la tecnologia di adattamento e assistenza.

2.4.1. Il Trust ha creato una rete Internet, ed ha sviluppato l'uso di e-mail e banca elettronica (per i pagamenti ai beneficiari).

2.4.2. La rete Internet è stata poi modificata e potenziata per soddisfare le nuove richieste di accesso di disabili e per fornire un servizio di informazione sanitaria.

2.4.3. Ci si aspettava una maggiore sponsorizzazione da parte delle compagnie di telecomunicazioni per coprire il costo della rete.

Il numero di beneficiari che attualmente usa l'e-mail e Internet supera di gran lunga le proiezioni proposte dagli sponsor nel 2001.

2.4.4. Comunque lo sviluppo della tecnologia assistenziale ha raggiunto gli scopi principali del progetto ed ora si tratta di sfruttare questi risultati ed esplorare nuove possibilità.

2.4.5. L'organizzazione interna del nuovo sito ha richiesto l'addestramento del personale del TRUST, Che così potrà espletare l'aggiornamento dati e la supervisione forense.

2.5. Servizio di Informazione Paritaria Specializzata

Il Trust ha formato una biblioteca specializzata di informazione, con un network che comprende clinici specializzati e organizzazioni in grado di fornire un aiuto appropriato.

2.6. Divisione dei beneficiari in categorie

Il progetto del 2001 riconosceva l'incapacità di amministrare le proprie finanze da parte di un certo numero di beneficiari. E' stato sviluppato un metodo di aiuto in linea

con il progetto, ma ora vi è la distinzione fra coloro che sono soggetti alla Court of Protection (Corte di Tutela) - o il suo equivalente in altre giurisdizioni - coloro che si sono affidati al controllo di loro volontà e coloro che hanno il pieno controllo dei loro affari.

Il Trust ha stabilito un collegamento con la Corte di Tutela e ci si aspetta che il suo personale continui ad aiutare attentamente coloro che non sono in grado di gestire i loro affari (circa 20 beneficiari).

3. SVILUPPI ULTERIORI

Vi sono stati alcuni importanti sviluppi non individuati nel progetto del 2001, riguardanti il lavoro del Trust in campo finanziario, sanitario ed assistenziale.

3.1. Esenzione dalle tasse

A seguito di una campagna condotta dai beneficiari nel 2004 il governo di Sua Maestà ha emesso un'ordinanza del Ministero del Tesoro in cui si riconosce che il Trust è un piano di pagamento periodico per risarcimento di danni accidentali.

Ciò ha implicato che le distribuzioni da parte del Trust sono d'ora in poi esenti da tasse sul reddito.

All'inizio i tentativi di ottenere questo cambiamento avevano incontrato una fortissima resistenza dei ministri del governo.

Gli sforzi politici, legali e amministrativi per ottenere questo cambiamento avevano bisogno di una stretta cooperazione fra i beneficiari, il NAC, il Consiglio di Amministrazione, il personale del Trust ed un'ampia gamma di esperti, consiglieri volontari e sostenitori. Il successo di questo sforzo congiunto ha preparato il cammino per una cooperazione più stretta che nel passato fra il Consiglio di Amministrazione, i beneficiari e il personale. L'esenzione dalle tasse ha avuto un impatto significativo sui fondi a disposizione dei beneficiari ed ha reso possibile per molti un notevole miglioramento di vita.

3.2. Interazione fra i pagamenti del Trust e le indennità soggette ad accertamento economico

La conquista dell'esenzione dalle tasse ha messo in luce la contraddizione fra il trattamento degli emolumenti del Trust e le indennità concesse dopo accertamento dello stato economico (principalmente assegno integrativo e di accompagnamento). Si continua a lavorare allo scopo di ottenere le stesse esenzioni di legge attualmente godute dal Mc. Farlane Trust ed Eileen Trust.

3.3. Nuovi fondi da parte di Diageo

Nel 2004 e 2005 vi sono state delle trattative fra la Diageo e un gruppo di beneficiari in cooperazione con il Consiglio di Amministrazione e il personale del Trust. Ne è risultato l'accordo di un pagamento una tantum del 70% dei pagamenti totali annuali ai beneficiari nel 2005 e l'accordo di aumentare ed estendere il precedente accordo

pattuito (2000). Ciò porterà ad un aumento dei precedenti pagamenti pattuiti annualmente da 2,7 milioni di sterline a 6,4 milioni (valutazione del 2005) fino al 2022 e al mantenimento di questo livello nei pagamenti fino al 2037. Questi pagamenti verranno indicizzati secondo il Retail Prices Index (RPI). L'accordo è soggetto ad un meccanismo di revisione, che potrebbe ridurre i pagamenti annuali in caso di investimenti significativi o altri guadagni nel fondo del Trust, ma sia espresso in contanti sia in fondi di garanzia l'accordo rappresenta pagamenti aggiunti al valore di 156 milioni di sterline del 2005.

Lo scopo di questo accordo è di fornire aumenti alle sovvenzioni annuali per contrastare l'inflazione. Così le somme ricevute nel 2022 probabilmente saranno il doppio di quelle del 2004 in termini reali.

3.4. Ministero del Lavoro e dell'Industria (DTI)

Nel 2003 il DTI ha stanziato un fondo di 145.000 sterline per finanziare uno studio da parte della Motor Industry Research Association sulle particolari esigenze dei conducenti menomati dal talidomide nel sistema sterzo e freno. Lo studio è stato condotto nel 2004 con il supporto volontario di 38 conducenti beneficiari. I risultati hanno evidenziato parecchi aspetti molto importanti nell'adattamento dei veicoli motorizzati ed ha aperto il cammino per valutazioni specialistiche delle esigenze di guida e adattamenti per i beneficiari.

3.5. Ricerca Medica

Uno studio sulla neuropatia condotta dal Dr. Kevin Zilk nel 2003-2004 ha messo in evidenza nei soggetti lo sviluppo di gravi problemi osseo muscolari, che potrebbero avere profonde implicazioni per la loro salute futura. Uno studio seguente del Professor Mc Fredie ha indicato un alto livello di sintomi neurologici ed altri problemi potenzialmente degenerativi fra i beneficiari in genere. I consiglieri specializzati del Trust e il Consiglio di Amministrazione stanno attualmente considerando i risultati e le raccomandazioni che derivano da questa ricerca. E' probabile che il progressivo deterioramento delle condizioni di alcuni beneficiari continuerà a produrre richieste di ulteriori ricerche mediche.

3.5.1. Problemi psicologici. Gli specialisti medici che consigliano il Trust ritengono che i problemi psicologici dei beneficiari dovuti al danno prodotto dal Talidomide richiederanno un'attenzione crescente con il peggioramento dovuto all'invecchiamento. La natura e gli effetti di questi problemi sono assai diffusi. Ciò richiederà altre ricerche e un'azione di sostegno.

3.5.2. Problemi di sovrappeso. I problemi di sovrappeso, che probabilmente derivano da fattori psicologici o comportamentali, possono dar luogo a gravi problemi di salute e mobilità. I danni agli arti uniti ad una mobilità dipendente dall'uso forzato della sedia a rotelle rendono molto difficile per molti beneficiari l'esecuzione degli esercizi

aerobici con cui la maggior parte delle persone contrasta questo problema, problema che in ogni caso peggiora con l'età. Il Trust cercherà di trovare i modi di affrontarlo.

3.5.3. *Ergonomica.* E' stato dimostrato chiaramente che parecchi beneficiari hanno ottenuto un considerevole alleviamento del dolore ed una migliore qualità di vita come risultato di un approccio ispirato all'ergonomica nelle loro attività giornaliere. Il Trust ha bisogno di intraprendere altre ricerche in questo campo e lavorare con specialisti scelti. Il personale del Trust e i (visitatori) volontari continueranno a sviluppare le loro abilità in questo campo.

3.6. *Sviluppo del NAC.* Col considerevole aumento di attività riguardante la salute e il benessere dei beneficiari e con la campagna tasse e finanza, il NAC ha assunto un ruolo più importante nel lavoro del Trust.

3.6.1. Di conseguenza i Consiglieri di Amministrazione hanno consentito dei cambiamenti nella costituzione del NAC ed anche la creazione di sottocommissioni che hanno lo scopo di migliorare le informazioni e i suggerimenti da dare al consiglio di amministrazione stesso.

3.6.2. Il NAC ha avviato un programma di incontri regionali con altri beneficiari allo scopo sia di scambiare informazioni, sia di sviluppare una base a lungo termine per un sostegno paritario informale. Ci si aspetta che questo programma continui a tempo indefinito.

3.6.3. Questi sviluppi hanno reso necessario un maggior supporto amministrativo fornito al NAC dal personale del Trust.

3.7. *Istituto Europeo per le Carenze da Riduzione Congenita degli Arti.* Nel giugno 2006 il personale del Trust e i membri del NAC hanno raggiunto con i rappresentanti delle Società Talidomidiche Svedesi e Tedesche un accordo di cooperazione allo scopo di fondare questo Istituto. I rappresentanti hanno deciso di intraprendere i passi legali necessari e tutti sono stati d'accordo sugli scopi e gli oggetti dell'Istituto e sulla forma di base della Costituzione. Consiglieri specializzati nel campo della medicina e delle tecnologie assistenziali dei tre paesi sostengono il progetto. Si intende chiedere finanziamenti all'Unione Europea. Anche il Trust collaborerà per preparare richieste di finanziamento ed agire in generale per facilitare la realizzazione del progetto, ma non erogherà fondi nel caso in cui questi vengano rifiutati dall'Unione Europea. E' chiaro che nel caso in cui il progetto abbia successo, molti compiti riguardanti l'informazione sanitaria passeranno dal Trust a questo istituto.

4. VARIAZIONE DEI REQUISITI NEL LAVORO DEL TRUST

La gamma di requisiti variati abbraccia un vasto campo nel lavoro del Trust.

4.1. Accompagnamento e finanziamento

Sin dal 2001 sono aumentate le richieste anticipate di accompagnamento per incapacità dei genitori di continuare a badare ai figli, ma anche per l'interruzione di assistenza dovuta a divorzio o morte del compagno o alla mutata disponibilità di fratelli o figli che hanno avuto questo ruolo per i beneficiari.

4.1.1. Dal 2001 il Trust ha risolto un certo numero di problemi finanziari per beneficiari assistiti a casa ma a causa della pressione sui bilanci delle autorità locali probabilmente il Trust dovrà conservare e sviluppare la sua esperienza in questo campo, nonché agire da avvocato dei beneficiari.

4.1.2. In futuro è inevitabile un aumento dei beneficiari bisognosi di accompagnamento (attualmente 7). Il Trust dovrà identificare facilitazioni nell'accompagnamento che soddisfino i bisogni dei beneficiari e sviluppare nonché mantenere un legame con gli operatori (ad esempio Leonard Clesline, Home Farm Trust, ecc.).

4.2. Sostegno assistenziale generale

Anche se sono stati risolti molti problemi minori, grazie all'attività dei volontari, sono state identificate altre situazioni difficili, che probabilmente richiedono un sostegno a lungo termine. Ci si deve anche aspettare che l'invecchiamento produca un'aumentata necessità di sostegno assistenziale.

4.3. Accoglienza di nuovi beneficiari

La Diageo ha annunciato pubblicamente la sua decisione di non accettare nuove rivendicazioni dopo il 31 dicembre 2006 secondo il piano *ex gratia* riguardante le persone danneggiate dal Talidomide. Il Trust dovrà sviluppare una strategia per rispondere alle persone che possano chiedere di farne parte dopo tale data perché credono di aver subito danni a causa del Talidomide (prodotto da Distillers Biochemicals Ltd) e desiderano diventare beneficiari del Trust.

5. SOSTEGNO FINANZIARIO E SUPPORTO ASSISTENZIALE CONNESSO AL FINANZIAMENTO DA PARTE DEL TRUST

Il centro di attenzione nell'attività del Trust è cambiato considerevolmente dal 2000 quando lo sforzo principale era concentrato sull'aspetto finanziario. Attualmente avviene una costante comunicazione fra il Consiglio di Amministrazione e il NAC, e il personale del Trust agisce in modo da facilitare questa comunicazione. L'impegno del Consiglio di Amministrazione verso i problemi sanitari e la ricerca medica ha messo in luce una gamma di questioni ad essa relativa, aprendo anche il cammino al sollievo di alcuni problemi di salute.

5.1. Gestione finanziaria

Un problema di travolgente importanza è costituito dall'attuale gestione finanziaria del Trust. Oltre alla progettazione ed al controllo del bilancio essa include anche la gestione e la strategia degli investimenti. Queste attività rimarranno importantissime per il Consiglio di Amministrazione e la natura e la complessità dell'accordo raggiunto con la Diageo nel 2005 significa che essi continueranno ad avere necessità di accesso ai più alti livelli di consiglio, riguardante la gestione attuariale e di investimento. Il Consiglio di Amministrazione unitamente ai beneficiari (attraverso il NAC) assicurerà che le spese siano amministrare con attenzione al fine di soddisfare gli scopi concordati del Trust.

5.2. Sostegno finanziario

Ci si aspetta che l'intensa attività amministrativa dei beneficiari negli anni scorsi debba diminuire come risultato dei recenti mutamenti e che essa venga sostituita da una crescente fiducia nel Trust per la sanità e il sostegno medico non disponibile altrove. Comunque resteranno alcune aree di sostegno finanziario:

5.2.1. La storia del Trust e la tassazione delle somme distribuite dimostrano che il Trust ha fornito un sostegno serrato per il bilancio personale di un gran numero di beneficiari. Anche dopo l'applicazione dell'esenzione dalle tasse vi sono ancora 12 beneficiari che preferiscono essere pagati settimanalmente ed altri 60 mensilmente. Gran parte di questi fanno affidamento sul Trust per far fronte ai loro bisogni personali e familiari (ad esempio bollette telefoniche, servizi ecc.). Anche se la complicata relazione fra i pagamenti del Trust e i benefici soggetti ad accertamento si risolve in favore dei nostri beneficiari, una parte significativa di essi non è probabilmente in grado di affrontare una riduzione di denaro.

5.2.2. Sovvenzioni di emergenza. Il numero di richieste di sovvenzioni di emergenza è rimasto abbastanza costante, nonostante i vari aumenti delle sovvenzioni annuali. A seguito dell'esenzione dalle tasse sono stati introdotti nuovi criteri che chiariscono i bisogni dovuti alla disabilità quali la mobilità e l'inadeguatezza dell'alloggio.

6. PRIORITA' DI SVILUPPO 2006-2009

Ci si aspetta che l'attenzione dal 2006 al 2009 sia puntata sui problemi relativi alla Sanità. La principale area di sviluppo sarà il Programma di Sostegno del Talidomidico, di cui troverete i dettagli qui sotto. La parte predominante di questo programma sarà costituita da un Servizio di Informazione sanitaria ma vi sono altre aree di sviluppo quali sostegno specialistico all'interno del NHS, forniture di badanti, tecnologia di assistenza e adattamento, mobilità e veicoli.

7. PROGRAMMA DI SOSTEGNO DEL TALIDOMIDICO

7.1. *Antecedenti*

Si ha la prova che molti dolori muscolari ed ossei che aggravano la debilitazione e disabilità dei beneficiari possono trovare sollievo con un approccio multidisciplinare, abbinato ad ergoterapia e trattamenti vari. L'importanza di una squadra multidisciplinare e multiprofessionale per trattare gli effetti dell'età e del deterioramento nei beneficiari è stata dimostrata dall'Ex-Center di Stoccolma e da altro lavoro sperimentale nel Regno Unito.

7.1.1. Da un'indagine risulta che la paura del peggioramento della salute e delle sue conseguenze colpisce la maggior parte dei beneficiari. Ciò deriva dalla loro esperienza con fisioterapisti che spesso sembrano essere male informati su come affrontare problemi relativi alle disabilità derivate dal talidomide, o che ricorrono a tecniche inappropriate.

7.1.2. Da una ricerca recente risulta che si possono presentare problemi di assistenza sanitaria che richiedano ulteriori studi per assicurare un supporto personale efficace in futuro.

7.2. I beneficiari, tramite il NAC, hanno chiesto un sistema che li metta in grado di ottenere su richiesta informazioni appropriate e specifiche circa i loro bisogni sanitari. Ci si aspetta che i medici di base e tutti coloro che sono coinvolti nella cura e trattamento dei beneficiari del Thalidomide Trust possano ottenere queste informazioni.

7.3. In risposta a questi problemi il Consiglio di amministrazione ha deciso di stabilire un Programma di Sostegno al Talidomidico che risponda ai bisogni e circostanze mutevoli dei beneficiari, fornendo assistenza pratica in qualsiasi modo possibile. Se sarà il caso, l'esperienza dei talidomidici e del Trust per questi problemi sarà messa a disposizione di altre persone ameliche o dismeliche, in particolare qualora lo scambio di conoscenze e di esperienza possa essere di beneficio ai talidomidici stessi. Soprattutto all'inizio si darà importanza preponderante a problemi riguardanti il benessere fisico e mentale. In questo programma sarà importantissimo un Servizio di Informazione Sanitaria globale, come spiegato sotto. In questo programma ci si potrà occupare di altri aspetti della vita importanti per i beneficiari se ne sorgerà la necessità.

7.4. SOMMARIO DEL PROGRAMMA DI SOSTEGNO AI TALIDOMIDICI

Le aree principali di questo programma sono:

7.4.1. *Norme di legge per la Sanità e l'Assistenza Sociale*

7.4.2. *Sostegno per la Vita Indipendente*

7.4.3. *Servizio Informazioni Sanitarie*

NORME DI LEGGE PER LA SANITA' E L'ASSISTENZA SOCIALE

Il Trust continuerà a sviluppare iniziative insieme al NAS (National Health Service) ed altre autorità legali che hanno il compito di sostenere i beneficiari, oltre ad occuparsi di come dare sostegno pratico.

7.5. Sostegno specialistico all'interno nel NAS

Il Trust lavorerà per identificare i centri del NHS che vogliono e siano in grado di sviluppare un supporto specialistico per i beneficiari. Il Trust collaborerà con questi centri e fornirà un'assistenza appropriata per assistere i beneficiari che si avvarranno dei loro servizi. Il Trust spera che questi centri divengano centri di specializzazione per la valutazione, il consiglio e il trattamento di persone affette da disabilità congenite agli arti. Il Trust fornirà consigli e sostegno a questo fine.

7.6. Fornitura di Assistenza. Il bisogno di sostegno per la fornitura di assistenza probabilmente aumenterà nella prossima decade e tale necessità dovrebbe essere coperta dal personale del Trust e dal Servizio di Volontari. Il Trust non si avvale più di assistenti al suo impiego ma continua a supportare i beneficiari con valutazioni dei bisogni e il reclutamento e la nomina degli assistenti.

8. VITA INDIPENDENTE

I requisiti principali per la vita indipendente riguardano le tecnologie e i sistemi per aiutare l'indipendenza a casa e al lavoro e per rendere possibile viaggiare ovunque si voglia.

8.1. Tecnologie di Adattamento e Assistenza. Si intende continuare lo sviluppo e lo sfruttamento di nuove tecnologie che facilitino la vita indipendente dei beneficiari ma anche l'identificazione di tecnologie emergenti. Queste vanno da dispositivi low-tech quali aiuti per il vestiario a sistemi computerizzati avanzati. Questo lavoro si avvarrà della totale partecipazione dei beneficiari interessati, inclusi i membri del gruppo volontariato.

8.2. Mobilità e Veicoli

La mobilità personale costituisce una parte di vitale importanza per una vita indipendente. La rara, spesso unica fisiologia dei beneficiari non permette sempre una soluzione immediata sul mercato delle macchine per assistere i beneficiari. E' necessario che il Trust sia in grado di consigliare e supportare i beneficiari nel selezionare veicoli e adattamenti idonei alle loro necessità.

8.2.1. Nei beneficiari predomina la mancanza degli arti superiori e le compagnie che fanno gli adattamenti non conoscono le conseguenze a lungo termine che questo tipo di disabilità comporta. Inoltre la tecnologia delle vetture cambia considerevolmente e il Trust deve mantenersi informato dei cambiamenti (per esempio lo sterzo e il freno

elettronico). Ai volontari è stato fatto un corso sui requisiti ergonomici e sugli adattamenti.

8.2.2. Il Trust sta lavorando con centri nazionali di ricerca e sviluppo di tecnologie riguardanti i motoveicoli, e sta inoltre allacciando stretti rapporti con compagnie commerciali in grado di realizzare gli adattamenti necessari ai veicoli dei beneficiari.

SERVIZIO DI INFORMAZIONI SANITARIE

9. Attuale Fornitura di Informazioni Sanitarie

9.1. Livello 1 - Comunicazione con i Medici di Base

I contatti abituali fra il Trust e i beneficiari, spesso stimolati da visite e incontri regionali, hanno dato origine ad un numero crescente di richieste di informazioni da parte dei medici (2 o 3 alla settimana). Una richiesta tipica è l'invio di copie di documenti di ricerca, il contatto con altri enti (per esempio l'Ex-Center) o la richiesta di parere da parte dell'esperto medico del Trust. Si sta cominciando anche a fornire informazioni ad altri Enti assistenziali e al Ministero della Sanità (specialmente per quel che riguarda attività di commissioni sul Continente). Al fine di fornire informazioni utili il Trust dipende dai contatti recenti avuti coi beneficiari, da un'accurata descrizione dei danni da Talidomide e dà informazioni sanitarie adatte alle loro richieste. Chiameremo questa qualità del servizio "Livello 1", poiché rappresenta la base essenziale di ciò di cui si ha bisogno.

9.1.1. Protezione dati. - Il Trust è registrato nel Data Protection Act (1998) per tutti gli scopi descritti in questo progetto.

9.2. Livello 2. Information base

L'information base disponibile utilizza la registrazione di contatti recenti con i beneficiari e descrizioni delle condizioni mediche di circa l'80% dei beneficiari descritte 20-30 anni fa. A questi si aggiunge una sostanziosa quantità di documenti raccolti negli anni, che sono stati catalogati recentemente. Inoltre sono stati contattati esperti di altri paesi che spesso sono stati in grado di fornire aiuto in casi individuali. Nel Regno Unito è stata fatta una lista di specialisti, principalmente chirurghi e medici per formare un registro di specialisti.

9.3. Livello 3. Disponibilità Globale delle Informazioni

Durante la discussione circa il contenuto del primo web-site del Trust i beneficiari hanno chiesto che le informazioni siano disponibili su base globale. Si è individuata la necessità che le informazioni specializzate ed individuali divengano accessibili usando comunque connessioni sicure, nel caso vi sia un'emergenza in qualsiasi parte del mondo si trovi il beneficiario. Si è preso in considerazione un certo numero di mezzi per ottenere ciò, inclusi CD-ROM personali o chips-card contenenti i dati, ma la necessità

di sistemi compatibili potrebbe rappresentare un problema. Si è visto che con l'uso di una world-wide web (rete mondiale) non vi sono sostanziali differenze nell'aiuto che può essere dato per le emergenze nel Regno Unito o nel resto del mondo. Il nuovo sito ha questa capacità, con le necessarie informazioni.

SVILUPPO DEL SERVIZIO INFORMAZIONI SANITARIE

10. Livello 1. Comunicazione coi medici.

L'attuale metodo di trattare le richieste di informazioni si basa essenzialmente sulle conoscenze individuali del personale chiave. Dipende anche dalla loro disponibilità e di conseguenza è spesso lento. Il ruolo del gruppo in progetto per consigli medici è centrale in questo servizio. Per migliorare il sistema, sono necessari i seguenti cambiamenti.

10.1. Gruppo medico consultivo

Per il Trust è necessario formare un gruppo di specialisti che si basi sul lavoro e l'esperienza dell'attuale Consigliere Medico. Il gruppo dovrebbe includere le seguenti specializzazioni: Ortopedia, Riabilitazione, Neurologia e Psichiatria. Dovrebbe includere anche una certa gamma di professioni che hanno a che fare con la medicina, quali la terapia occupazionale e la Fisioterapia. Il gruppo sarà disponibile per trattare problemi di informazione sanitaria generale, ma anche per situazioni individuali complesse riguardanti i problemi di salute dei singoli beneficiari. Si considera essenziale tentare di appropriarsi della conoscenza e dell'esperienza dei pochi specialisti rimasti che ancora lavorano in questo campo.

10.2. Database della Disabilità e della Salute

Il Sistema di Gestione dati del Trust contiene attualmente un database fatto espressamente per contenere descrizioni dettagliate dei singoli beneficiari. In aggiunta a ciò vi saranno tutte le informazioni anamnestiche di ogni caso. Le informazioni su questo database possono essere scaricate sul sito, come è stato già fatto dal 2002 per le informazioni finanziarie individuali alle quali i singoli individui possono accedere su basi di sicurezza. Ciò renderà possibile ai beneficiari fornire informazioni immediate ai loro medici generici o specialisti. In caso di necessità, il database può essere collegato a documenti con informazioni essenziali (per esempio: prelievi di sangue e pressione).

Per ottenere ciò sarà necessario riempire il database, fare una verifica delle informazioni contenute e quindi aggiornarle quando cambiano le situazioni. E' necessario inoltre che vengano inserite sempre le relative informazioni cliniche e della ricerca.

10.3. Sostegno degli specialisti

Si deve fare una lista degli specialisti, i quali dovranno scambiarsi le informazioni sulle condizioni riscontrate e sulle cure che ritengono efficaci.

Costruiremo un sistema in rete con accesso a queste informazioni per i medici generici. Ciò porterà a continui contatti e lo sviluppo di questa lista avverrà sotto il controllo del gruppo consultivo medico.

10.4. Centri Multidisciplinari

E' stato ampiamente dimostrato che le persone affette da disabilità congenite multiple necessitano di un approccio multidisciplinare, multiprofessionale ed olistico alle loro cure sanitarie. Il Trust ha valutato questo approccio che è in atto all'Ex Center di Stoccolma e si è attivato per ottenere che i beneficiari vengano inviati in questo centro. Tuttavia il viaggio non è possibile per tutti i beneficiari e sarebbe desiderabile avere un centro simile nel Regno Unito. Ciò richiederà ulteriore perorazione e incoraggiamento da parte del Trust che dovrà promuovere una consapevolezza politica di questo bisogno. Il Centro avrà bisogno del supporto del Gruppo Consultivo Medico e trarrebbe gran vantaggio dall'aver una base accademica in una scuola medica universitaria appropriata. Una proposta progettuale sarà preparata nel 2006, allo scopo di portare avanti questo progetto.

10.5. Seminari Clinici

Le informazioni dei beneficiari continuano ad indicare che molti medici generici non sanno come curare i loro pazienti in modo ottimale. L'interesse dei medici generici per informazioni che siano loro di aiuto nella cura dei loro pazienti beneficiari è alto; essi ritengono che sarebbe molto efficace organizzare ogni due anni dei seminari il cui contenuto dovrebbe essere consigliato dal gruppo consultivo medico.

10.6. Informazioni on-line e Servizio Diagnostico on-line

Il Trust sta lavorando con i fornitori di un servizio on-line in grado di registrare l'intera anamnesi di un individuo e indicare le possibilità diagnostiche per assistere i medici generici nella cura dei pazienti. Questo servizio può essere sviluppato e adattato per una quantità di situazioni speciali, che riguardano i beneficiari. Sarà rivista la possibilità di offrire questo servizio attraverso la rete web del Trust.

Livello 2. - INFORMATION BASE

Le caratteristiche essenziali dell'Information Base sono una library di informazioni e l'identificazione e la promozione di ricerche ad esse relative.

11.1. Library - Il Trust possiede già un archivio unico di lavoro storico ed una vasta gamma di pubblicazioni specialistiche riguardanti problemi sanitari da Talidomide. Sarà la linea di condotta del Trust continuare a cercare altre pubblicazioni al riguardo da aggiungere alla collezione esistente.

11.2. Pubblicazione Digitale - E' in progetto di convertire il più possibile questo materiale in forma digitale, cosicché possa essere pubblicato on-line. Si è anche

proposto di stabilire connessioni dirette coi documenti conservati in forma elettronica nella British Library. Ove necessario, queste pubblicazioni saranno connesse alle relative aree del database.

11.3. Ricerca - Le aree attualmente identificate per la ricerca sono:

11.3.1. La Neuropatia

11.3.2. Il Dolore

11.3.3. Le Protesi

11.3.4. La Psicologia della Disabilità

12. LIVELLO 3 - DISPONIBILITA' GLOBALE DELLE INFORMAZIONI

Questo livello operativo del Servizio Informazioni Sanitarie dipende essenzialmente dal mantenere la tipologia e la qualità del sito Internet già attuato dal Trust. L'uso del sito per questo scopo migliorerà la disponibilità e la tempestività delle informazioni.

12.1. - Il Trust si propone anche di sviluppare e mantenere forme efficaci di supporto per quei beneficiari che non hanno accesso alle comunicazioni via Internet.

ATTUAZIONE DEL SERVIZIO INFORMAZIONI SANITARIE

13.1. Definizione del database. - L'attuazione di un database capace di registrare tutti gli aspetti relativi al danno da Talidomide ha implicato l'attivazione di un network di esperti medici, che si sono incontrati varie volte.

13.1.1. Questi incontri hanno dato origine alla definizione di un database che sarà in grado di gestire qualsiasi richiesta di abbinamento informazione-bisogno.

13.1.2. Si inizierà a riempire il database all'inizio del 2006.

13.1.3. Ai beneficiari verrà chiesto di fornire qualsiasi informazione specifica che essi desiderino inserita nel database, come raggi X e richieste di cure.

13.2. Digitalizzazione delle Informazioni. Poiché una gran parte delle informazioni attualmente disponibili non è conservata in forma digitale è necessario scansarla in formato usabile.

13.3. Acquisizione delle Informazioni. Ha richiesto un network esteso agli specialisti del Regno Unito, Germania, Svezia, Australia e Giappone.

13.3.2. Studi e documenti portati a termine 30 anni e più fa rappresentano ancora lo scibile più aggiornato e pertinente su alcuni aspetti di queste rare malattie.

13.3.3. Essi andranno a formare un corpo unico di conoscenza adatto a chiunque sia interessato alle deformità congenite con riduzione degli arti a livello mondiale.

13.4. Fusione di nuove Tecnologie. - Continuerà la ricerca di nuove tecnologie attinenti al campo. Il mezzo diagnostico on line conosciuto come Anamnesi Individuale sarà testato e valutato ulteriormente, con particolare attenzione alla personalizzazione di aspetti relativi ad aree sanitarie relative alle necessità e alle condizioni dei beneficiari.

13.5. Il reclutamento e la creazione di un Gruppo Medico Specialistico. (vedi paragrafo 10.1.).

13.5.1. Questo gruppo avrà la supervisione redazionale delle informazioni principali e darà consigli su come rispondere in modo appropriato ai quesiti e nel contempo aiuterà la valutazione delle necessità e dei risultati delle ricerche in atto.

13.5.2. Il Dottor Newman, consigliere medico del Consiglio di Amministrazione e gli altri specialisti ricchi di esperienza che assistono il Trust devono essere aiutati a documentare la conoscenza acquisita, lavorando in questo campo dagli inizi degli anni '60.

14. RIASSUNTO SUL SERVIZIO INFORMAZIONI SULLA SALUTE

Il Risultato finale di questo progetto sarà la trasmissione via rete di informazioni sanitarie specialistiche ad un piccolo gruppo di persone con rare condizioni di salute, studiate per la loro precisa condizione e disponibili (su basi assolutamente confidenziali) in qualsiasi punto accessibile alla rete. La gamma di informazioni comprenderà tutta la conoscenza specialista attuale in questo campo e sarà soggetta alla supervisione di esperti. I componenti chiave sono:

- 14.1. Un database specialistico
- 14.2. Una rete accessibile
- 14.3. Una library di tutte le informazioni
- 14.4. Un centro specialistico multidisciplinare

COMPITI DEL SERVIZIO INFORMAZIONI SANITARIE

15. I compiti chiave sono:

- 15.1. Riempire il database
- 15.2. Sviluppare il website
- 15.3. Mettere insieme una library delle informazioni onnicomprensiva e specializzata
- 15.4. Formare e supportare un gruppo di esperti specialisti per la convalida delle informazioni e la supervisione editoriale.

- 15.5. Valutazione e sviluppo continui del mezzo diagnostico on-line (IM-H).
- 15.6. Supporto continuativo del progetto di creare l'Istituto Europeo per la Deficienza da Riduzione Congenita degli Arti
- 15.7. Registrazione delle conoscenze e dell'esperienza di specialisti ed esperti.

16. COSTO DEL SERVIZIO INFORMAZIONI SANITARIE

Si stima un costo che si aggira su 250.000 sterline circa distribuite negli anni finanziari 2006/07-2008/09.

17. CONCLUSIONI

Il flusso di lavoro del Trust sta cambiando considerevolmente quale risultati dei recenti mutamenti. Questi includono il cambiamento della tassazione delle sovvenzioni nel 2004, i conseguenti cambiamenti dello stato legale dei fondi amministrati del Trust per conto dei beneficiari, gli effetti di questi cambiamenti sui beneficiari che non controllano direttamente i loro affari e l'Accordo con la Diageo del 2005. Includono anche l'operazione del piano IBR, la mutevolezza del supporto mobilità, i nuovi altri sviluppi progettati per il supporto dei beneficiari e l'ampia gamma di iniziative e cambiamenti legali riguardanti i disabili in generale.

17.1. Implicazioni nel Reclutamento di Personale

E' probabile che nei prossimi 3 anni (2006-09) i compiti del personale debbano cambiare col mutare del lavoro, ma che la quantità di personale rimanga complessivamente immutata finché non sarà completato il Servizio Informazioni Sanitarie. Quando ciò avverrà potrebbe avverarsi la necessità di rivedere la quantità di personale per quel servizio.

17.2. Sottrazione di compiti e funzioni

Anche se è possibile prendere in considerazione di sottrarre dei compiti, inclusi quelli del Programma a Sostegno del Talidomidico, quali lo sviluppo del Servizio Informazioni sulla Salute, il Servizio Mobilità e la gestione del web-site, probabilmente ciò non cambierà i costi nell'immediato futuro.

Dr. Martin Johnson - Direttore
Sir Michael Wright - Consigliere
Dicembre 2005