

NEWS DA UNIAMO

A Firenze il 23 e 24 marzo "DUMBO. Il valore di essere raro"

Si svolgerà a **Firenze il 23 e 24 marzo** la seconda tappa di **"DUMBO. Il valore di essere raro"**, il progetto formativo della Federazione per i propri associati che offre ai partecipanti una base di discussione ampia e condivisa sui temi della gestione amministrazione e il governo delle associazioni, approfondisce le legislazioni regionali sulle Associazioni di promozione Sociale, affronta la redazione del Bilancio Sociale con uno strumento pre-impostato di facile compilazione.

<http://www.uniamo.org/it/component/content/article/1-news-in-evidenza/329-a-firenze-il-23-e-24-marzo-qdumbo-il-valore-di-essere-raroq.html>

Consultazione pubblica sul tema delle malattie rare dal 13 marzo su www.malattirari.it

Raccogliere da associazioni pazienti, società scientifiche, Ong, funzionari di enti e istituzioni nazionali e locali, associazioni industriali, agenzie nazionali e regionali per i Servizi Sanitari, decisori politici e da tutti i portatori d'interesse ad esso correlati, contributi e spunti di riflessione sull'importante priorità di sanità pubblica rappresentata dalle Malattie Rare. Con questo obiettivo il prossimo 13 marzo sarà attiva per un mese sul sito [malattirari.it](http://www.malattirari.it) una Consultazione Pubblica sul tema delle malattie rare.

<http://www.uniamo.org/it/component/content/article/1-news-in-evidenza/332-consultazione-pubblica-sul-tema-delle-malattie-rare-dal-13-marzo-su-wwwmalattirariit.html>

RDD 2012, un grande successo!

Si è appena conclusa con successo la quinta edizione della Giornata delle Malattie Rare. Quest'anno l'Italia ha partecipato con la realizzazione di oltre **126 eventi** in tutto il Paese tra eventi di sensibilizzazione in Piazza, negli Ospedali, Convegni, Incontri nelle scuole, eventi sportivi e la partecipazione delle farmacie del circuito **UPFARM**, l'Unione Professionale Farmacisti per i farmaci orfani. Anche quest'anno le squadre della **Lega Pallavolo Maschile** sono scese in campo per le malattie rare portando il messaggio di questa giornata tra gli spalti di 14 Palazzetti dello Sport.

Massiccia è stata la copertura mediatica di questa edizione con articoli dedicati al tema delle malattie rare sulle maggiori testate nazionali con circa **180 articoli** oltre a passaggi televisivi e radiofonici a cui si aggiungono circa **70 articoli e segnalazioni sul web**. UNIAMO ha lanciato una **campagna Google Ads** per la Giornata che ha prodotto 660.000 visualizzazioni. La campagna web è stata affiancata da 3 uscite pubblicitarie, una sul Corriere della Sera Roma, una su Leggo nazionale e una su METRO nazionale che hanno dato una ulteriore spinta di visibilità a questa importante data per la comunità dei malati rari.

<http://www.uniamo.org/it/component/content/article/1-news-in-evidenza/328-rdd-2012-un-grande-successo.html>

Convocazione Assemblea di UNIAMO

E' convocata a norma di Statuto per il giorno 17 marzo 2012 alle ore 10:00 in prima convocazione ed alle 11:00 in seconda convocazione, l'Assemblea Generale Ordinaria della Federazione Italiana Malattie Rare UNIAMO FIMR onlus.

<http://www.uniamo.org/it/news/news-uniamo/333-convocazione-assemblea-di-uniamo.html>

Un primo bilancio su "DUMBO. Il valore di essere raro"

Alla vigilia del secondo appuntamento dell'iniziativa **"DUMBO. Il valore di essere raro"** è interessante tirare le somme del primo appuntamento di questo progetto formativo che si è svolto a Padova il 10 e l'11 febbraio scorso. Da parte di tutti i partecipanti si è registrato un alto grado di soddisfazione, traendone elementi e spunti di grande interesse. Durante le due intense giornate sono stati affrontati argomenti utili per la stesura del bilancio sociale e per una visione più ampia delle normative vigenti ed è stato offerto uno strumento pratico per poter crescere in numero e visibilità

verso l'esterno. Alla fine dei lavori tutti i partecipanti hanno dichiarato di essere stati arricchiti con maggiori conoscenze e informazioni sugli argomenti trattati.

<http://www.uniamo.org/it/news/news-uniamo/330-un-primo-bilancio-su-qdumbo-il-valore-di-essere-raroq.html>

Conoscere per assistere a Catania, un grande successo

Il corso "**Conoscere per assistere**" è rivolto a professionisti in ambito pediatrico e di medicina dell'adulto prevalentemente operanti a livello territoriale (pediatri di famiglia e medici di medicina generale) ed ha l'obiettivo di formare i partecipanti ad una nuova sensibilità diagnostica ma soprattutto assistenziale di fronte al malato (bambino o adulto) affetto da malattia rara. Il 28 gennaio scorso ha avuto luogo a Catania presso l' Azienda Ospedaliera di Rilievo Nazionale e di Alta Specializzazione **Garibaldi**, e ha avuto un ottimo successo con la partecipazione di 60 medici tra Pediatri di libera scelta e medici di medicina generale, insieme a 10 specializzandi.

<http://www.uniamo.org/it/news/news-uniamo/331-conoscere-per-assistere-a-catania-un-grande-successo.html>

Il Bollettino di UNIAMO verso l'archiviazione

Il nostro sito si è arricchito con la newsletter dedicata a UNIAMO, alle associazioni e a tutta la comunità delle malattie rare, con notizie, approfondimenti, immagini.

Questa nuova iniziativa editoriale andrà a sostituire questo "Bollettino", che chiuderà nei prossimi mesi la sua storia.

Ricevere la nuova newsletter è semplicissimo: basta iscriversi compilando il form con nome, cognome, indirizzo e-mail e specificando in che formato si preferisce ricevere la newsletter. Una e-mail di conferma verrà inviata alla vostra casella di posta per completare l'iscrizione. Tutti i dati raccolti saranno trattati ai sensi della Legge 196/2003 Privacy ed utilizzati esclusivamente per questo servizio e in nessun caso trasmessi a terzi.

[Per iscriversi alla Newsletter UNIAMO: http://eepurl.com/iNqrf](http://eepurl.com/iNqrf)

NOTIZIE DALL'ITALIA

Censis, Quale futuro per le risorse in sanità? Quale sanità dopo i tagli?

Il 15 marzo prossimo dalle ore 9.30 si svolgerà alla Camera dei Deputati, presso Palazzo Marini nella Sala delle Colonne in via Poli 19 a Roma, il convegno organizzato dal CENSIS "Quale futuro per le risorse in sanità? Quale sanità dopo i tagli?" Il convegno cercherà di fare il punto su come cambia il Servizio sanitario in tempi di crisi e di contenimento dei budget pubblici e su come cambia il rapporto con la nostra salute in questo quadro. È possibile migliorare qualità, appropriatezza, efficacia dei servizi sanitari mentre gli effetti dei tagli diventano visibili in tante regioni? Questo è un passaggio decisivo per capire su quale sanità potremo contare in futuro.

<http://www.uniamo.org/it/news/news-italia/334-censis-quale-futuro-per-le-risorse-in-sanita-quale-sanita-dopo-i-tagli.html>

XVII Giornata Italiana per la lotta alla Sclerodermia

In calendario il 24 marzo prossimo a Milano, nell'Aula Magna Università degli studi in Via Festa del Perdono 7, il Convegno nazionale per la XVII Giornata Italiana per la lotta alla Sclerodermia dal titolo Sclerosi Sistemica, nuove prospettive terapeutiche. Ricco il panel dei relatori che interverrà a questo importante evento che vede, in apertura, la consegna di 5 borse di studio a giovani ricercatori da parte della GILS.

<http://www.uniamo.org/it/news/news-italia/335-xvii-giornata-italiana-per-la-lotta-alla-sclerodermia.html>

NOTIZIE DALL'EUROPA

Questionario sull'uso dei farmaci off label da parte di EURORDIS

EURORDIS sta raccogliendo dati sull'uso dei farmaci "off label" (medicinali prescritti dal medico ma per un utilizzo diverso da quello previsto dall'autorizzazione alla messa in Commercio). Questa procedura è normalmente denominata "uso off-label" (dall'inglese "fuori etichetta"). L'uso per il quale un farmaco è stato autorizzato prevede infatti una dose specifica, un particolare metodo di somministrazione e si rivolge ad una porzione di popolazione specifica. Se voi o i vostri familiari fate uso di un farmaco in modo diverso da quello previsto, anche se sotto il controllo del medico, **Eurordis vorrebbe sapere se la vostra esperienza sia stata positiva o no, e cosa l'abbia resa tale.**

<http://www.uniamo.org/it/component/content/article/1-news-in-evidenza/336-questionario-sulluso-dei-farmaci-off-label-da-parte-di-eurordis.html>