

### **Rappresentante EURORDIS**

Sono aperte le candidature per il rappresentante di UNIAMO nel Consiglio Direttivo di EURORDIS da eleggere il prossimo maggio. Per UNIAMO è di fondamentale importanza avere un proprio rappresentante all'interno del CD di EURORDIS per contribuire ed essere partecipe alle decisioni e alle strategie di EURORDIS a livello europeo. I posti vacanti nel consiglio Direttivo sono 5 e le candidature verranno proposte dalle Alleanze Nazionali e dalle Associazioni membri di EURORDIS, l'elezione avverrà il pdurante l'Assemblea generale a Bruxelles il prossimo 23 maggio. Nella circolare del mese di marzo sono stati inviati i requisiti richiesti alla Associazioni federate di UNIAMO e le candidature devono pervenire in segreteria entro il 10 aprile p.v.

### **Consultazione Pubblica “Verso il Piano Nazionale per le Malattie Rare”**

Partita il 13 marzo u.s, è attiva sul sito [www.malattirari.it](http://www.malattirari.it) la Consultazione Pubblica che vuole 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 utili al processo di stesura del Piano Nazionale Malattie Rare che entro il 2013 tutti gli stati dell'Unione Europea sono chiamati a presentare.

<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>

### **Dumbo, il valore di essere raro. Prossimi appuntamenti Matera 20-21 aprile e Catania 18-19 maggio.**

Si è conclusa con successo a Firenze la seconda tappa del progetto formativo “**Dumbo, il valore di essere raro**”, iniziativa finanziata dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, focalizzato sul tema della rendicontazione/comunicazione sociale e sull'aggiornamento dei partecipanti rispetto ad alcune tematiche gestionali (5permille, modello EAS, detrazione/deduzione elargizioni liberali, ecc). I partecipanti hanno riconosciuto l'alto valore del corso perché “ non si è fermato a descrivere come stendere un documento formale, ma ha tirato fuori l'anima della questione, come è sicuramente giusto che sia. Il bilancio sociale non può essere che lo specchio di ciò che sta “dentro”, soprattutto per un'associazione di volontariato e quindi il frutto di un esame di coscienza e di un preciso lavoro di analisi e chiarezza. Per noi è stata un'occasione (gradita) di conferma della correttezza del lavoro compiuto su noi stessi e sull'associazione che ci sta spingendo a perseguire nuovi obiettivi con un entusiasmo rinnovato.” (Alberto Barberis – AIP). Lo scopo del progetto formativo è, infatti, permettere alle associazioni di malati rati che vi parteciperanno di **migliorare la loro dimensione comunicativa attraverso l'adozione di uno strumento utile tanto a informare quanto a sensibilizzare i propri interlocutori rispetto a quanto l'associazione è e sviluppa in termini di creazione di valore sociale**. Prendendo spunto dai commenti e dai suggerimenti dei primi due appuntamenti , negli incontri di Matera e Catania si svilupperà un indice sintetico del Bilancio Sociale riferito al contesto particolare delle Malattie Rare e si approfondiranno ulteriormente i temi relativi ad un sempre più cosciente ruolo sociale. Questo perché molti partecipanti richiedono altre occasioni di confronto, come Maria Grazia Pungente di AISC che dice: *“Un corso molto interessante che oltre a farci capire bene tutte le voci da aggiungere ad un bilancio sociale, anche la grande utilità dello stesso. Spiegato in modo chiaro e competente da bravi insegnanti che mi auguro d'incontrare ancora per verificare che il bilancio sociale da noi redatto (il primo) sia esaustivo.”*

Il percorso formativo prevede l'organizzazione di due giornate di formazione full immersion durante le quali verranno trattate ed approfondite in diverse sessioni i seguenti argomenti:

• **Venerdì: Sessione I** – Terzo settore: quadro di contesto e alcuni strumenti;

*Sessione II* – Il Bilancio Sociale e la gestione associativa

• **Sabato: Sessione III** – Il Bilancio Sociale della associazione: rendicontazione e comunicazione;

**A fine corso si saranno acquisite le competenze per poter sviluppare insieme e condividere un modello di bilancio sociale;** sarà, inoltre, messo a disposizione dei partecipanti un format grafico per facilitare la compilazione di questo strumento.

### **Diaspro Rosso, prossimo incontro del Comitato Progettuale il 17 aprile**

Il progetto Diaspro Rosso entra nel vivo e nel prossimo incontro del 17 aprile prossimo a Roma saranno approvati il disegno di rilevazione e il questionario da utilizzare nell'indagine sui malati rari e sui loro familiari per rilevare i costi sociali ed economici per le famiglie che devono provvedere all'assistenza di un malato raro. L'indagine sarà realizzata nelle nove regioni partner del progetto: Veneto, Liguria, Toscana, Lazio, Campania, Basilicata, Calabria, Puglia, Sicilia. La finalità dell'iniziativa è non solo fare un quadro analitico della situazione, ma anche – a fronte di bisogni e criticità rilevate – elaborare e proporre specifiche misure di sostegno per i malati rari. L'obiettivo è quello di individuare misure di contrasto all'esclusione sociale o al rischio di povertà per le famiglie che devono far fronte all'assistenza di un malato raro. Il progetto vuole anche valorizzare lo sforzo delle famiglie e delle reti informali nei percorsi assistenziali e fare una mappatura di quello che il sistema istituzionale già offre per avere un quadro complessivo, in modo da proporre azioni sostenibili, complementari e di facile attuabilità. Il progetto avrà la durata di un anno, alla fine del quale si presenteranno i risultati alle Istituzioni e al pubblico.

### **BURQOL RD, il questionario europeo è on line.**

Con il progetto BURQOL RD si vuole sviluppare un modello capace di quantificare i pesi socio-economici in relazione alla qualità della vita delle persone affette da patologia rara e dai loro familiari in ambito europeo. Le malattie individuate come campione e che partecipano all'indagine sono:

Emofilia  
Epidermolisi bollosa  
Artrite idiopatica giovanile  
Fibrosi cistica  
Sindrome di Prader-Willi  
Sindrome dell'X fragile  
Distrofia Muscolare di Duchenne  
Mucopolisaccarosi  
Istiocitosi

Consapevoli delle differenti realtà presenti nei diversi stati membri, l'obiettivo di questo progetto è quello di armonizzare gli interventi in modo che i programmi, i trattamenti e le azioni abbiano un impatto socio-economico uguale in tutti gli Stati europei. I risultati ottenuti aumenteranno le conoscenze sulle malattie rare e saranno utili per la stesura dei Piani sanitari nazionali, per questo

il progetto BURQOL è strettamente interconnesso con il progetto EUROPLAN. UNIAMO FIMR Onlus è collaboratore partner di questo progetto, la cui prossima riunione si svolgerà a Bruxelles il prossimo 22 maggio, in concomitanza con la conferenza europea sulle malattie rare.