

Bollettino Maggio 2012

Notizie da UNIAMO

Accordo quadro con il Network Telethon di Biobanche Genetiche (TNGB)
Uniamo FIMR Onlus, al fine di incentivare la ricerca sulle Malattie Rare e di offrire alle famiglie l'opportunità di conservare materiale biologico utile per la diagnosi e la ricerca scientifica sulle malattie scientifiche ha chiesto al CTFO una collaborazione per favorire la donazione di campioni biologici al Network delle Biobanche Genetiche di Telethon – TNGB che garantisce sia elevati standard legali, etici e qualitativi sia visibilità all'esterno.

<http://www.uniamo.org/it/component/content/article/1-news-in-evidenza/351-accordo-quadro-con-il-network-telethon-di-biobanche-genetiche-tngb.html>

Dumbo, il valore di essere raro. Catania 18-19 maggio.
Quarta tappa del progetto formativo "Dumbo, il valore di essere raro", iniziativa finanziata dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali. Lo scopo del progetto formativo è permettere alle associazioni di malati rari che vi parteciperanno di migliorare la loro dimensione comunicativa attraverso il Bilancio Sociale, 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.

<http://www.uniamo.org/it/component/content/article/1-news-in-evidenza/350-dumbo-il-valore-di-essere-raro-catania-18-19-maggio.html>

Conoscere per assistere a Chieti il 30 giugno

Il progetto "Conoscere per Assistere" arriva in Abruzzo. Il 30 giugno prossimo a Chieti, presso l'Auditorium del Rettorato dell'Università Gabriele D'Annunzio si svolgerà il corso di formazione rivolto principalmente ai medici di medicina generale e ai pediatri di libera scelta nell'ambito del progetto triennale territoriale per le Regioni Abruzzo e Molise.

Tutte le informazioni sul corso di giugno si possono richiedere in segreteria a Maria Pia Cardani.

<http://www.uniamo.org/it/component/content/article/1-news-in-evidenza/353-conoscere-per-assistere-a-chieti-il-30-giugno.html>

Indagine BURQOL, termine per la compilazione slitta a fine maggio

Slittata al 31 maggio 2012 la raccolta dei questionari per l'indagine europea promossa con il progetto BURQOL finalizzato alla realizzazione di un modello capace di quantificare i pesi socio-economici in relazione alla qualità della vita (Health-Related Quality of Life - HRQOL) delle persone affette da patologia rara e loro familiari in ambito europeo.

Le persone affette e/o coinvolte da Artrite idiopatica giovanile, Fibrosi cistica, Sindrome di Prader-Willi, Sindrome dell'X fragile, Distrofia Muscolare di Duchenne, Mucopolisaccarosi, Istiocitosi sono invitate a contribuire alla compilazione dei questionari direttamente tramite l'indirizzo web <http://www.burqol-rd.com/it.html> specificando l'associazione eventuale di riferimento alla quale verrà riconosciuto un piccolo compenso.

<http://www.uniamo.org/it/component/content/article/1-news-in-evidenza/352-indagine-burqol-termina-per-la-compilazione-slitta-a-fine-maggio.html>

Diaspro Rosso, selezionate le patologie campione dell'indagine.

Proseguono i lavori del Comitato Progettuale del progetto Diaspro Rosso, la nuova iniziativa promossa da UNIAMO FIMR Onlus, cofinanziata dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali. Il 17 aprile si è svolto l'incontro in cui sono state individuate le patologie che costituiranno il campione di indagine sui malati rari e sui loro familiari. Le patologie prescelte sono: Sindrome di George / Sclerosi Tuberosa / Sindrome di Williams / Distrofia di Duchenne / Corea di Huntington. E' di prossimo avvio l'indagine che sarà realizzata nelle nove regioni partner del progetto: Veneto, Liguria, Toscana, Lazio, Campania, Basilicata, Calabria, Puglia, Sicilia.

<http://www.uniamo.org/it/news/news-uniamo/355-diaspro-rosso-selezionate-le-patologie-campione-dellindagine.html>

Assemblea di UNIAMO a Catania

E' convocata per il giorno 20 maggio 2012 l'Assemblea Generale Ordinaria della Federazione Italiana Malattie Rare UNIAMO FIMR onlus. L'Assemblea si terrà in Catania c/o l'albergo Katane Palace Hotel in via Finocchiaro Aprile ,110.

<http://www.uniamo.org/it/news/news-uniamo/354-assemblea-di-uniamo-a-catania.html>

No alla abolizione delle esenzioni ticket". L'altolà di UNIAMO alla proposta

"No alla abolizione delle esenzioni ticket per i malati rari". Questa è la risposta del vice presidente di UNIAMO Nicola Spinelli alla proposta allo studio da parte del Ministro della Salute Renato Balduzzi, come annunciato nei giorni scorsi alla radio.

Pur essendo ancora una proposta allo studio da parte del Ministero della Salute che l'ha ritenuta tanto valida da metterla in agenda per il confronto in corso con le Regioni per il Patto per la Salute, la federazione UNIAMO ha prontamente risposto con una dichiarazione a mezzo stampa del vice presidente Spinelli che pur dando la piena disponibilità a discutere assieme su come trovare una soluzione utile al problema di garantire l'universalismo e di rendere più equo il sistema di compartecipazione al costo sanitario, pone subito il veto al colpire i malati rari con un simile provvedimento.

<http://www.uniamo.org/it/news/news-uniamo/356-qno-alla-abolizione-delle-esenzioni-ticketq-laltola-di-uniamo-alla-proposta.html>

Notizie dall'Italia

Incontro con gli esperti di malformazioni uro-anorettali il 10 giugno

AIMAR Onlus, in occasione della loro assise annuale organizza un'importante convegno in occasione della propria assise annuale. L'appuntamento, dal titolo "Incontro con gli esperti di malformazioni uro-anorettali", è aperto a pazienti e medici ed è in calendario per domenica 10 giugno a Roma nella sede dell'Università Sapienza di via Antonio Scarpa.

<http://www.uniamo.org/it/news/news-italia/357-incontro-con-gli-esperti-di-malformazioni-uro-anorettali-il-10-giugno.html>

Cistite: Interstiziale? Questa sconosciuta. Se ne parla a Torino il 12 giugno

Martedì 12 giugno, dalle 15.00 alle 18.00, nella Sala Consiglieri della Provincia di Torino in Via Maria Vittoria 12 si svolgerà un'incontro per parlare di Cistite Interstiziale promosso dall'AICI, Associazione Italiana Cistite Interstiziale.

La C.I. è caratterizzata da sintomi a volte talmente severi e da livelli di dolore cronico così acuti da non poter avere una regolare vita relazionale, lavorativa e perfino sessuale .

E' quindi di fondamentale importanza arrivare il più tempestivamente possibile ad una diagnosi corretta. Per questo è far conoscere questa patologia e far venire il sospetto diagnostico ai medici generici, ai ginecologi, agli urologi e a tutti gli specialisti che si trovano ad affrontare sintomi non spiegabili.

<http://www.uniamo.org/it/news/news-italia/358-cistite-interstiziale-questa-sconosciuta-se-ne-parla-a-torino-il-12-giugno.html>

Segnaliamo dalla nostra rassegna stampa:

NFC – Notiziario Chimico Farmaceutico del 9 maggio, pagina 56/62: PER IL PAZIENTE CON IL PAZIENTE (Nothing about me without me.)

Un'inchiesta di Tiziana Azzani e Cristina Lazzerini sul ruolo sempre più importante che hanno le scelte condivise tra medico e paziente per un sistema sanitario di qualità e sostenibile.

IL SOLE 24 ORE del 16 maggio: FONDI SANITA', SOTTO TIRO ALTRI 1,5 MILIARDI di Roberto Turno a pagina 19.

Un'analisi dell'attuale stato dei piani di finanziamento alla Sanità bloccati dal Ministero dell'Economia.

Repubblica Salute del 24 aprile, pagina 51, l'Osservatorio Malattie Rare (<http://osservatoriomalattierare.it/attualita/2117-malattie-genetiche-rare-assistenza-chiesa-e-istituzioni-locali-sostegno-il-progetto-di-magi-in-lombardia>) e **L'Avvenire del 16 maggio pag. 4** parlano di **MAGI**, l'International Association of Medical Genetics, l'Istituto no-profit di genetica specializzato nella diagnosi di malattie rare fondato dal genetista Matteo Bertelli e dei suoi nuovi progetti.

Aboutpharma mese di aprile, pag.54/55: MALATTIE RARE: SI ACCENDONO I RIFLETTORI.

Fabrizia Puca parla della situazione in Italia per le malattie rare e i passi che si stanno facendo da parte di Istituzioni, Ricerca e Aziende Farmaceutiche in vista del Piano Nazionale per queste patologie del 2013.