

NOTIZIE DA UNIAMO

Maggio e giugno: mesi ricchi di avvenimenti accentrati sulla “policy” delle Malattie Rare

Malattie rare: se n'è parlato anche quest'anno nel 68° Congresso Nazionale SIP

Le malattie rare sono state anche quest'anno argomento di discussione nel programma del 68° Congresso Annuale della Società Italiana di Pediatria che si è svolto a Roma dal 9 all'11 maggio. Nella sessione speciale dal titolo “Prospettive in pediatria. Disabilità e malattie croniche”, UNIAMO FIMR onlus è intervenuta con la presidente Renza Barbon Galluppi, che ha spiegato il grande lavoro compiuto dalle associazioni di pazienti. Lavoro che spesso rimane sommerso, sconosciuto, e che oggi può avere la giusta evidenza e rendicontazione attraverso lo strumento del Bilancio Sociale. In questo lavoro delle associazioni sta anche una più approfondita conoscenza dei bisogni dei pazienti con malattia rara, che in parte si sovrappongono ai bisogni comuni delle persone con malattie croniche o disabili, ma che presentano anche importanti peculiarità che sono state oggetti di studi e di progetti, realizzati da UNIAMO insieme alle associazioni, ai portatori di interesse istituzionali e co-finanziati dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali e da enti privati. Sono stati ricordati “MOMO. L'empowerment che fa la differenza”, grazie al quale è stato disegnato un modello di assistenza condiviso con i pazienti; “Una Community per le malattie rare”, che ha aggiunto ai criteri di accreditamento per il riconoscimento dei Centri di Competenza dei criteri di Qualità. Ciò per assicurare al paziente raro una qualità di assistenza elevata ed equa sul territorio, basata su protocolli e approcci condivisi e coordinati.

Simona Bellagambi eletta nel board di EURORDIS.

Simona Bellagambi, già referente UNIAMO nel Consiglio delle Alleanze e Advisor Europlan, è stata eletta per la prima volta il 23 maggio scorso nel board di EURORDIS. Candidata da UNIAMO, Simona Bellagambi vanta una consolidata esperienza in campo internazionale nella rappresentanza dei pazienti.

La nomina di Bellagambi prosegue la continuità della presenza di UNIAMO nel board di EURORDIS, iniziata nel 2005 con Flavio Minelli (Associazione UNITI Ittiosi), seguito da Paola Zotti (Associazione Debra Italia onlus), prematuramente scomparsa nel 2009, fino alla recente presenza di Renza Barbon Galluppi, presidente di UNIAMO.

“La persona al centro del sistema”: conclusa la 6° Conferenza Europea “ECRD”.

Oltre 700 persone hanno partecipato a Bruxelles il 24 e 25 maggio scorso alla sesta edizione della Conferenza Europea sulle malattie rare e i prodotti orfani.

Ricco il programma che ha visto succedersi relatori ed esperti discutere sui temi caldi contenuti nelle Raccomandazioni del Consilium europeo nel campo delle malattie rare.

Per UNIAMO Simona Bellagambi è intervenuta nella seconda giornata nella sessione “Informazione e Sanità Pubblica” con la presentazione di due progetti realizzati da UNIAMO: un modello formativo con “Conoscere per assistere” e un contributo al lavoro di EUCERD con “Una Community per le malattie rare”.

Ma le due giornate di discussione della conferenza hanno confermato l'impegno a mettere la persona al centro del sistema in ogni azione pensata e realizzata. Una attenzione che sarà alla base delle prospettive emerse quali i registri per malattie e non per il farmaco; i piani nazionali per le malattie rare, con la previsione di fondi di sostenibilità; la valorizzazione del farmaco nel suo valore aggiunto e nel coordinamento della sua messa in commercio, come attestano i due progetti europei rispettivamente CAVOD (Clinical Added Value for Orphan Drugs) e MOCA (Mechanism of Coordinated Access).

Presentato lo Sportello Malattie Rare dell'ospedale “San Camillo-Forlanini”.

Il 26 maggio scorso è stato presentato lo sportello “Malattie Rare” dell'Ospedale San Camillo, che vuole essere un punto di riferimento per tutti i pazienti affetti da malattie rare e loro famiglie utenti della struttura. Il servizio, realizzato nel Laboratorio di Genetica Medica diretto dalla professoressa

Paola Grammatico (Università La Sapienza) al primo piano del padiglione Morgagni è stato presentato durante il convegno "Percorsi diagnostico-assistenziali e ricerca scientifica nelle malattie rare", che si è tenuto nell'aula magna dell'ospedale "San Camillo-Forlanini" a cui ha partecipato anche Renza Barbon Galluppi, presidente di UNIAMO FIMR onlus con un intervento in cui ha spiegato l'importanza del confronto tra l'esperienza e le competenze raccolte sul campo dalla professoressa Grammatico e il lavoro quotidiano delle associazioni dei pazienti, co-protagonisti imprescindibili in queste iniziative.

Malattie Rare e Farmaci Orfani. L'Agenzia Industrie Difesa per l'accesso al farmaco orfano.

Si è svolto a Firenze presso lo Stabilimento Chimico Farmaceutico Militare il 6 giugno scorso un convegno dal titolo: "Malattie Rare e Farmaci Orfani. Esigenze cliniche e sinergie terapeutiche".

Da alcuni anni lo stabilimento militare è impegnato nell'opera di facilitare l'accesso e la disponibilità di farmaci orfani non reperibili nel mercato usuale, anche ricorrendo a allestimenti galenici. Il convegno è stata l'occasione per riunire esperti, istituzioni e associazioni allo scopo di fare il punto dello stato attuale dell'arte.

Nella sessione pomeridiana del convegno è intervenuta la presidente di UNIAMO Renza Barbon Galluppi con una breve relazione sul progetto europeo CAVOD (Clinical Added Value for Orphan Drugs), finalizzato alla valutazione dell'assessment del valore aggiunto nei farmaci orfani.

"Malattie Rare: alla ricerca dell'approdo – Contributo multidisciplinare per il Piano Nazionale delle Malattie Rare"

Il 12 giugno l'Associazione Parlamentare per la tutela e la promozione del diritto alla prevenzione, ha presentato il volume: **"Malattie Rare: alla ricerca dell'approdo – Contributo multidisciplinare per il Piano Nazionale delle Malattie Rare"**. Il nuovo volume contiene anche i risultati della Consultazione Pubblica ospitata da UNIAMO FIMR Onlus sul sito www.malattirari.it e volta a chiedere delle indicazioni a cittadini, pazienti, associazioni e altri ruoli istituzionali per i piani nazionali per le malattie rare. Il testo è stato presentato a Roma, nella Sala Nassirya del Senato della Repubblica alla presenza delle Istituzioni e di tutti gli *stakeholder* che hanno contribuito direttamente o indirettamente a questo progetto. Per UNIAMO FIMR Onlus è intervenuto il Vicepresidente Nicola Spinelli che ha voluto centrare l'attenzione su un punto focale, le economie del Piano Nazionale Malattie Rare dichiarando: "Finora si è parlato poco di dotare il Piano Nazionale per le Malattie Rare di un fondo o comunque di una adeguata copertura finanziaria. Questo è un punto su cui UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare onlus è attenta vigilatrice, ma anche propositiva. In tempi così drammatici come questi per la finanza pubblica, mancare questo aspetto fin d'ora, potrebbe significare costruire un piano magari buonissimo, ma irrealizzabile. Non pensiamo che per forza debbano essere nuove spese, anzi. Pensiamo che ci possa essere una revisione di spesa riequilibratrice, ma soprattutto una modalità di definizione della spesa fatta di indicatori, misure di valutazione, obiettivi. Per studiare una sostenibilità del piano abbiamo creato un progetto finanziato dal Ministero del Lavoro e Politiche Sociali, "Diaspro Rosso", riunendo i protagonisti del sistema malattie rare, allo scopo di re-indirizzare la previsione di spesa in termini di miglior rapporto costi-benefici. Siamo convinti che i malati rari possano risultare dei pazienti sostenibili per la finanza pubblica e smentire con i numeri l'affermazione che i malati rari costano troppo".

"The Dark Side of the Sun"

UNIAMO FIMR Onlus organizza, insieme all'Intergruppo parlamentare per le Malattie Rare, una serata speciale di sensibilizzazione su questo tema rivolto a Deputati, Senatori e rappresentanti Istituzionali.

L'evento si svolgerà mercoledì 27 giugno alle ore 20 presso la Sala del Mappamondo della Camera dei Deputati e prevede la proiezione del film "The Dark Side of the Sun", un film che racconta la vita dei bambini affetti da Xeroderma Pigmentosum (XP), una malattia rara che provoca tumori alla pelle e che impedisce loro di vivere alla luce del sole.

Il film, premiato in diversi festival internazionali, vuole essere uno spunto per riflettere sulle condizioni di vita di tutti i pazienti che soffrono di patologie rare e dei loro familiari, una comunità di persone che lotta per riuscire a vivere, nonostante tutto, un quotidiano sereno.

Presenteranno l'iniziativa l'Onorevole Eugenia Roccella e l'Onorevole Paola Binetti, introdurranno il film il regista Carlo Shalom Hintermann e il produttore Daniele Villa e, a seguire, prenderanno la parola il Presidente di Farminindustria, Dott. Massimo Scaccabarozzi e il Presidente di UNIAMO Renza Barbon Galluppi.

Conoscere per assistere, 30 giugno appuntamento a CHIETI

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. Il corso 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.

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

"Dumbo: il valore di essere raro", appuntamento finale il 6 e 7 luglio a Roma.

Le quattro edizioni formative di Padova, Firenze, Matera e Catania si sono concluse con successo ed è stato deciso di proporre un ultimo appuntamento a Roma per offrire un'ulteriore occasione di formazione a chi fosse interessato e garantire, nella seconda giornata del 7 luglio, a chi ha già partecipato un momento di ripresa dei contenuti e di confronto rispetto ai temi trattati e a quello che, nel frattempo, si è riusciti a produrre relativamente al tema del Bilancio Sociale.

<http://www.uniamo.org/it/component/content/article/1-news-in-evidenza/368-dumbo-il-valore-di-essere-raro-appuntamento-finale-al-suo-calendario-il-6-e-7-luglio-a-roma.html>

NOTIZIE DALL'ITALIA

L'associazione italiana dedicata alla patologia dispone finalmente di una sede nazionale

Inaugurata il 19 maggio 2012, la nuova sede dell'AISP - Associazione Italiana Sindrome di Poland. A Genova, in via Asiago 3, insieme a tanti amici soci e volontari AISP, erano presenti anche diversi medici appartenenti al Comitato Scientifico dell'AISP, capeggiato dal Prof. Jasonni dell'Ospedale Gaslini. L'occasione è stata propizia per affrontare temi riguardanti l'aspetto organizzativo dell'associazione, non tralasciando l'aspetto scientifico e quello ludico e di divertimento per i ragazzi e le famiglie.

Il pomeriggio del sabato e la mattinata della domenica sono stati dedicati alla formazione dei volontari. Si è dato inizio ad una serie di corsi di formazione che sicuramente avranno altro spazio nell'organizzazione delle prossime attività dell'AISP.

Il numero telefonico della nuova sede è : 010.5222238 – tutte le informazioni sono reperibili sul sito dell'associazione al seguente indirizzo: www.sindromedipoland.it

Congresso Nazionale Cittadinanza Attiva, 21-24 giugno a Chianciano Terme

"Italia: punto e a capo. Innovazione, costruzione, fiducia", è questo il titolo del VI Congresso Nazionale di Cittadinanza Attiva che si terrà dal 21 al 24 giugno a Chianciano Terme, presso il Centro Congressi Excelsior, Via di Sant'Agnese, 6.

<http://www.uniamo.org/it/news/news-italia/369-congresso-nazionale-cittadinanza-attiva-21-24-giugno-a-chianciano-terme.html>

Aspetti neuropsichiatrici nella sclerosi tuberosa, Bassano del Grappa 22 giugno

Un Convegno organizzato dall'AST per far conoscere la clinica, le terapie possibili, e i bisogni delle persone affette da Sclerosi Tuberosa, facilitando la presa in carico multidisciplinare e il lavoro d'equipe tra professionisti dell'ospedale e quelli del territorio.

<http://www.uniamo.org/it/news/news-italia/370-aspetti-neuropsichiatrici-nella-sclerosi-tuberosa-bassano-del-grappa-22-giugno.html>

23 giugno a Padova Convegno sulle nuove malattie ambientali

ANCHISE Associazione Nazionale Persone Chimicamente Sensibili promuove il Convegno dal titolo **“La letteratura scientifica sulle nuove malattie ambientali”** che si svolgerà a Padova il 29 giugno nella Sala degli Anziani - Palazzo Moroni - in Via del Municipio, N°1 con un panel nutrito di relatori che inizierà a parlare dalle ore 9.00.

La Sindrome MCS o Sensibilità Chimica Multipla (Multiple Chemical Sensitivity), si sviluppa in seguito ad una esposizione acuta o persistente a sostanze tossiche. E' una malattia sistemica, organica, progressiva, irreversibile e gravemente invalidante. Chi ne è affetto perde stabilmente la capacità di tollerare gli agenti chimici presenti nell'ambiente anche in piccole quantità o addirittura in tracce.

<http://www.uniamo.org/it/news/news-italia/371-23-giugno-a-padova-convegno-sulle-nuove-malattie-ambientali.html>

Il Giornata Mondiale Sclerosi Sistemica, 29 giugno appuntamento a Milano

Per puntare l'attenzione sulla difficile condizione del paziente affetto da Sclerosi Sistemica Progressiva (SSc), la Lega Italiana Sclerosi Sistemica organizza a Milano, nella Sala Alda Merlini dello Spazio Oberdan di Via Vittorio Veneto 2 a Milano, una Conferenza Stampa alle ore 11.00 per dare una visione ampia di un fenomeno la cui incidenza è notevolmente sottostimata. L'evento è aperto anche a chi opera nel settore sanitario e a chiunque abbia a cuore i temi della salute come bene comune.

<http://www.uniamo.org/it/news/news-italia/372-ii-giornata-mondiale-sclerosi-sistemica-29-giugno-appuntamento-a-milano.html>