

Malattie rare. Oltre la spending review.

E' stata presentata il 31 luglio alla Sala delle Conferenze della Camera dei Deputati un **Modello di rendicontazione sociale che contiene uno speciale capitolo appositamente concepito per le associazioni di malattie rare**, prodotto di "Dumbo. Il Valore di essere raro", un'iniziativa finanziata dal **Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, ai sensi della Legge 383/2000 articolo 12, comma 3 lettera d) annualità 2010**. Sono intervenuti l'On. Paola Binetti e l'On. Eugenia Roccella dell'Intergruppo Parlamentare per le Malattie Rare, la Presidente di UNIAMO FIMR Onlus Renza Barbon Galluppi, Filippo Cristoferi, Ricercatore Ce.Ri.S.Ma.S, la Dott.ssa Micaela Cerilli dell'AGENAS Sez. Qualità e Accreditamento, Terkel Andersen Presidente di EURORDIS Rare Diseases Europe.

L'iniziativa è stata accolta con molto interesse dalle rappresentanti dell'Intergruppo Parlamentare per le Malattie Rare che hanno visto in questa scheda, che guida nella redazione del Bilancio Sociale, lo strumento con cui il valore aggiunto prodotto dal lavoro svolto dalle associazioni nel campo delle malattie rare può e deve essere comunicato verso l'esterno e verso il proprio interno.

<http://www.uniamo.org/it/component/content/article/1-news-in-evidenza/384-malattie-rare-oltre-la-spending-review-.html>

GiRARE Mangiando, Progetto di Turismo Sociale per i Malati rari

L'impresa sociale **UNIAMO Goldin**, in collaborazione con l'**Ospedale Pediatrico Bambino Gesù** avvia un progetto pilota di empowerment, focalizzato sugli aspetti educativi per la gestione della dietoterapia e delle autonomie personali nel contesto del turismo sociale: verranno ospitati nell'appartamento Fantasia ragazzi affetti da patologia metabolica ereditaria, che nel ristoro Fantasia approfondiranno le loro conoscenze sulla malattia e verificheranno sia in teoria che in pratica l'apprendimento di una dieta corretta.

www.uniamogoldin.it

Lo spunto per tale progetto è nato durante la crociera partita lo scorso 17 luglio, l'edizione di "MALATTIE RARE NOSTRUM", progetto promosso dall'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù insieme alla Fondazione Tender To Nave Italia (creata dallo Yacht Club Italiano e dalla Marina Militare) per le malattie rare.

<http://www.uniamo.org/it/news/news-uniamo/381-uniamo-partecipa-a-qmalattie-rare-nostrumq-con-il-progetto-fantasia.html>

Diaspro Rosso, il progetto entra nella fase finale

Si è giunti all'ultima fase del progetto, il cui obiettivo è quello di creare un sistema di rilevazione dei bisogni assistenziali del malato raro che analizzi anche i costi sociali ed economici che questo comporta per il nucleo familiare. Non si vuole 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.

E quindi, con l'autunno, sempre nell'ottica dell'empowerment sono in programma 4 momenti di riflessione:

1. **22 settembre 2012 S. Giorgio a Cremano (NA)**
2. **13 ottobre 2012 Firenze**
3. **19 ottobre 2012 Bari**
4. **20 ottobre 2012 Padova**

aperti a tutte le associazioni dei malati rari per avviare una fase di riflessione condivisa sui primi dati raccolti, in modo da passare dalla rilevazioni dei problemi alla definizione delle possibili soluzioni, che verranno presentate alle Istituzioni e al pubblico in un convegno nazionale il 25 ottobre 2012.

<http://www.uniamo.org/it/news/news-uniamo/382-diaspro-rosso-il-progetto-entra-nella-fase-finale.html>

SAVE THE DATE: 21 settembre 2012

UNIAMO FIMR Onlus dedica una giornata all'approfondimento di alcune nuove tematiche proposte dall'Unione Europea, quali: la transfrontaliera, la farmacovigilanza, i registri, gli screening, le help line dedicate. A breve sul sito i dettagli dell'evento.

Assemblea di UNIAMO FIMR Onlus

Si svolgerà il prossimo 22 settembre a Villa Bruno di S.Giorgio a Cremano (NA) la prossima Assemblea della Federazione. A breve sul sito i dettagli dell'evento.

“Tartarughe sorprese” per le malattie rare

Andrea Tamberi, classe 1976, lavora in un'azienda artigiana e nel tempo libero scrive favole e svolge attività di volontariato sia nello sport che nel sociale. Tutti i proventi che deriveranno dal suo nuovo libro, Tartarughe sorprese, e dalle attività legate a questo saranno devoluti all'associazione A.I.L.A. creata dai genitori dei ragazzi affetti dalla Malattia di Lafora e a UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare onlus. L'obiettivo è quello di far conoscere queste due realtà in modo che possano ricevere più aiuti possibili per portare avanti la loro missione.

<http://www.uniamo.org/it/news/news-uniamo/393-tartarughe-sorprese-per-le-malattie-rare.html>

Nasce Il Sorriso di Titto

Il 5 luglio scorso presso il Reparto di Neuropsichiatria Infantile del Policlinico Umberto I° in via dei Sabelli, l'Associazione “Il Sorriso di Titto Luca Maggi” ONLUS ha inaugurato il nuovo arredamento della sala ricreativa. Questa donazione è stato il primo atto dell'Associazione, recentemente fondata in nome di Luca Maggi, un bambino speciale che per otto anni è stato amorevolmente assistito e curato nello stesso reparto dal Prof. Leuzzi e da tutto lo staff medico, paramedico e OTA.

<http://www.uniamo.org/it/news/news-italia/385-nasce-il-sorriso-di-titto.html>

AST: Stare Assieme ... in Basilicata, Maratea 29/8 – 4/9

Alla sua decima edizione lo Stare Assieme, fiore all'occhiello nelle attività sociali dell'AST onlus, quest'anno si pone l'obiettivo di sensibilizzare i professionisti che lavorano con l'associazione. Otto giorni insieme, dal 29 agosto al 4 settembre 2012, che rappresentano non solo un'occasione di crescita e di cambiamento per quanti vi partecipano direttamente, ma anche un mezzo per informare e coinvolgere quante più persone possibili in un nuovo modo di vedere un handicap (la Malattia Rara) ed i suoi portatori, grazie allo scambio di conoscenze e al coinvolgimento di operatori con esperienze diversificate provenienti da diverse regioni d'Italia.

<http://www.uniamo.org/it/news/news-italia/379-ast-stare-assieme-in-basilicata-maratea-298-49.html>

Seminario La ST. Malattia Genetica come paradigma nelle malattie rare

Si svolgerà a Napoli il 5 settembre 2012 il Seminario dell'AST. L'importanza del Seminario è rappresentata dalla sua motivazione: una giornata di formazione sociale aperta alle famiglie, un

seminario tavola rotonda trasversale per discutere dell'approccio complessivo ad una malattia come la ST.

<http://www.uniamo.org/it/news/news-italia/380-seminario-la-st-malattia-genetica-come-paradigma-nelle-malattie-rare.html>

E-IMD meeting of Patient Organisations

Si svolgerà a Birmingham il 2 e il 3 settembre prossimi il primo incontro delle Associazioni di pazienti dell'E-IMD (European registry and network for Intoxication type Metabolic Diseases - <http://www.e-imd.org/it/index.phtml>). Gli obiettivi dell'incontro sono quelli di condividere esperienze e strumenti, stabilire esigenze e aspettative, discutere future collaborazioni e incontri.

<http://www.uniamo.org/it/news/news-europa/391-e-imd-incontro-delle-associazioni-di-pazienti.html>

Stati Generali delle Malattie Rare: Malattie Rare e Sviluppo Economico

Martedì, 18 settembre dalle 9.30 alle 13.00 all'Auditorium del Ministero della Salute a Roma si svolgeranno gli Stati Generali delle Malattie Rare dal titolo "Malattie rare e Sviluppo Economico organizzati dall'Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori".

<http://www.uniamo.org/it/news/news-italia/390-stati-general-delle-malattie-rare-malattie-rare-e-sviluppo-economico.html>

2° Giornata delle Associazioni del Volontariato

Il 15 settembre 2012 si svolgerà a Pavia, all'IRCCS Fondazione Casimiro Mondino, la 2° Giornata delle Associazioni del Volontariato. Una parte del programma è dedicata alle Malattie Rare e alle Associazioni di riferimento.

<http://www.uniamo.org/it/news/news-italia/386-2d-giornata-delle-associazioni-del-volontariato.html>

V Congresso Nazionale Nutrizione, Metabolismo e Diabete nel Bambino e nell'Adolescente

Si svolgerà a Verona il 14 e il 15 settembre 2012 il V Congresso Nazionale Nutrizione, Metabolismo e Diabete nel Bambino e nell'Adolescente. Il Congresso, organizzato in collaborazione con la Società Italiana di Pediatria e la Federazione Italiana dei Medici Pediatri è focalizzato su tematiche di attualità e aggiornamento per pediatri, nutrizionisti e dietisti relative alla nutrizione e al metabolismo nel bambino.

<http://www.uniamo.org/it/news/news-italia/388-v-congresso-nazionale-nutrizione-metabolismo-e-diabete-nel-bambino-e-nelladolescente.html>

IPF WORLD WEEK 23 - 30 settembre 2012

La Settimana Mondiale della Fibrosi Polmonare Idiopatica nasce grazie all'adesione di un gruppo di Associazioni Europee ad una iniziativa che in America è ormai alla sua nona edizione per volontà della Pulmonary Fibrosis Foundation. Nel maggio 2012 in occasione di ECRD 2012 – La 6a Conferenza Europea sulle Malattie Rare e i Prodotti Orfani svoltasi a Bruxelles, Associazioni impegnate per restituire speranza ai pazienti affetti da IPF provenienti da Inghilterra, Francia, Spagna, Germania e Italia hanno preso parte ad un Workshop "Building a stronger voice for IPF in Europe" dettando le linee guida per la nascita di una Associazione ombrello che risponda ai bisogni di pazienti e famiglie colpite da questa patologia rara...

<http://www.uniamo.org/it/news/news-italia/389-ipf-world-week-23-30-settembre-2012.html>