

Aggiornamento BOLLETTINO AGOSTO 2012

Un caro saluto a Paola Raiteri, Presidente AICAR

Negli ultimi giorni di agosto è venuta a mancare la nostra cara Paola. Ecco l'annuncio che ne ha dato la Tesoriera dell'Associazione, Luisa Testa: "Forse molti di voi sapevano che stava combattendo contro un brutto male e per questo motivo il nostro incontro-convegno di quest'anno era stato rinviato, ma sembrava che tutto stesse andando per il verso giusto e che si sarebbe trattata solo di una brutta parentesi. Chi di voi ha avuto modo di sentire Paola in quest'ultimo periodo ha potuto constatare che era quella di sempre, con la grinta e l'ottimismo che la contraddistinguevano. Niente poteva lasciar presagire l'epilogo così drammatico che in poche ore ce l'ha portata via." A Paola va il nostro pensiero e un grazie per il grande contributo svolto dato alla nostra comunità.

Cure staminali per i malati di atrofia muscolare spinale (Sma)

In merito alla vicenda della cura a base di staminali alla piccola Celeste malata di SMA (atrofia muscolare spinale), la Federazione UNIAMO FIMR Onlus, senza entrare nel merito giuridico e scientifico della vicenda, vuole sottolineare ancora una volta quanto sia importante, soprattutto nel campo delle malattie rare, il ruolo delle Associazioni e la collaborazione tra pazienti, familiari e Istituzioni. E' fondamentale, per superare le criticità, il coinvolgimento del paziente, dei caregivers o delle Associazioni di riferimento – che quasi sempre hanno dei Comitati scientifici di eccellenza - nei percorsi che lo riguardano in un'ottica di Medicina partecipata in particolare nel campo delle malattie rare, dove le prestazioni non sono standardizzabili perché spesso le situazioni sono più difficili e problematiche in quanto multidimensionali e multifattoriali e dove occorre, di conseguenza, agire su tutti questi aspetti. UNIAMO FIMR Onlus da sempre auspica, infatti, la partecipazione del mondo associativo delle malattie rare ai tavoli operativi decisionali in questo tema per l'identificazione di criteri condivisi. Questo limiterebbe le situazioni di conflitto anche in occasioni come questa dove la decisione è sicuramente difficile e complessa.

Incontro 21 e 22 settembre 2012 a Villa Bruno di S.Giorgio a Cremano (NA)

UNIAMO FIMR Onlus dedica una fine settimana di approfondimento ad alcune nuove tematiche proposte dall'Unione Europea. Il programma dei lavori prevede il giorno 21 pomeriggio un incontro su Farmacovigilanza, Cure Transfrontaliere e Screening, mentre la mattina del giorno 22 ha in programma i lavori del progetto Diaspro Rosso (<http://www.uniamo.org/it/news/news-uniamo/382-diaspro-rosso-il-progetto-entra-nella-fase-finale.html>) e un approfondimento sul tema dei Registri e delle Help Line dedicate. Il pomeriggio del 22 si svolgerà l'Assemblea di UNIAMO FIMR Onlus.

<http://www.uniamo.org/it/news/news-uniamo/394-incontro-21-e-22-settembre-2012-a-villa-bruno-di-sgiorgio-a-cremano-na.html>

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. L'evento si svolgerà nel pomeriggio del giorno 22 a partire dalle ore 14.00 in conclusione degli eventi in calendario per le giornate del 21 e 22 settembre. Le schede d'iscrizione sono a disposizione delle Associazioni Federate sul sito di Uniamo.

<http://www.uniamo.org/it/news/news-uniamo/392-assemblea-di-uniamo-fimr-onlus.html>

GiRARE Mangiando, Progetto di Turismo Sociale per i Malati rari

Si svolgerà dal **1 al 6 settembre prossimi** la prima edizione del progetto "**GiRare Mangiando**", una iniziativa dell'**Impresa Sociale UNIAMO Goldin** nata per offrire un percorso informativo di vita indipendente all'interno di un contesto di **Turismo Sociale** per persone affette da **Malattia**

Metabolica Rara. 4 giovani pazienti affetti da Malattia Metabolica Rara soggiorneranno a Venezia, nell'appartamento dell'Impresa Sociale UNIAMO – Goldin, con la facilitazione del Ristoro Fantàsia per i pasti e un programma di attività culturali sul territorio.

Con questa iniziativa di Turismo Sociale, Venezia, città turistica per eccellenza, grazie alle strutture dell'Impresa Sociale UNIAMO GOLDIN: l'appartamento e il Ristoro Fantàsia, apre le porte anche a visitatori con esigenze particolari come i malati rari, diventando sempre più accogliente.

<http://www.uniamo.org/it/news/news-italia/396-girare-mangiando-al-ristoro-fantasia-di-venezia.html>

E-IMD meeting of Patient Organisations

Si svolgerà a Birmingham il 2 e il 3 settembre prossimi il primo incontro Accademici, Industrie e 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.

Il progetto per l'istituzione del registro europeo e del network è stato finanziato dalla Commissione Europea (DGSanco) per promuovere la salute per gli individui affetti da una aciduria organica (OAD) o con un difetto del ciclo dell'urea (UCD).Faciliterà la condivisione delle conoscenze, esperienza e know-how a livello internazionale al fine di evitare differenze di risultati tra i paesi.Fornirà ai pazienti informazioni sulla loro malattia, le opzioni di trattamento e dove ottenere cure adeguate. Come auspicabile per tutte le malattie rare , il registro ed il network miglioreranno l'accesso alla diagnosi precoce e la cura dei pazienti

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