

Bollettino dicembre 2012



NOTIZIE DA UNIAMO

Bandi del Ministero del lavoro e delle Politiche Sociali per le Associazioni

<http://www.lavoro.gov.it/Lavoro>

Nei giorni scorsi sono stati pubblicati dal Ministero del lavoro e delle Politiche Sociali i bandi per la presentazione dei progetti per tutte le Associazioni costituite ai sensi della Legge 383/2000 A.P.S. (Associazioni di Promozione Sociale)

e della Legge 266/1991 ODV (Organizzazioni di Volontariato)

<http://www.lavoro.gov.it/Lavoro/md/AreaSociale/Volontariato/Progetti/>

con due rispettive scadenze:

Legge 283/2000:	Legge 266/1991:
<p>La domanda di contributo, il connesso formulario ed il relativo piano economico devono essere compilati e quindi trasmessi al Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali - Direzione Generale per il Terzo Settore e le Formazioni Sociali esclusivamente on line, a pena di inammissibilità, attraverso la piattaforma www.direttiva383.it, entro e non oltre le ore 12.00 del 10 dicembre 2012.</p> <p>Le associazioni di promozione sociale che presenteranno la richiesta di contributo on line attraverso il sito www.direttiva383.it non dovranno inviare la stessa richiesta di contributo in formato cartaceo.</p> <p><u>L'associazione, singola o in partenariato, può presentare una sola richiesta di contributo o per una iniziativa ai sensi della lett. d) dell'art. 12, comma 3, L. 383/2000, o per un progetto ai sensi della lett. f) del medesimo articolo, a pena di inammissibilità di tutte le istanze di finanziamento presentate.</u></p> <p>E' prevista la possibilità di presentare un ulteriore progetto a favore delle zone colpite dal terremoto, esclusivamente da parte delle associazioni iscritte nei registri della Lombardia, dell'Emilia Romagna e dell'Abruzzo e da parte</p>	<p>La domanda di contributo, il connesso formulario ed il relativo piano economico, di cui alla presente Direttiva, devono essere compilati e quindi inviati al Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali – Direzione generale per il Terzo Settore e le Formazioni Sociali esclusivamente attraverso la piattaforma www.direttiva266.it, deve avvenire entro e non oltre le ore 24 del giorno 11 dicembre 2012, a pena di inammissibilità.</p> <p>I progetti dovranno riguardare gli ambiti d'azione, previsti dalla Decisione europea n. 940/2011/UE del Parlamento Europeo e del Consiglio del 14 settembre 2011, quale Anno europeo dell'invecchiamento attivo e della solidarietà tra le generazioni (2012</p>

delle articolazioni territoriali di associazioni nazionali iscritte ai sensi dell'art. 5 D.M. 471/2001, operative nei territori colpiti dal sisma, ai sensi dell'art.1 delle presenti linee di indirizzo.	
---	--

18 dicembre: il Ministro Balduzzi presenta la bozza del Piano Nazionale delle Malattie Rare alle associazioni

In questi giorni le associazioni stanno ricevendo dalla segreteria del Ministro una lettera che invita il Presidente, o un suo delegato, a prender parte a questo importante incontro, il 18 dicembre alle ore 10.30 presso l'Auditorium del Ministero della salute di via G. Ribotta 5 in Roma, in cui verrà esposta una prima bozza del Piano Nazionale delle Malattie Rare (PNMR) da presentare entro il 2013 secondo le Raccomandazioni della Commissione Europea (Raccomandazione 2009/c 151/02).

In seguito all'incontro la bozza del PNMR sarà pubblicata sul sito del Ministero e le associazioni, tramite i presidenti o un loro delegato, potranno dare i loro suggerimenti e commenti. Solo dopo che questi saranno stati esaminati ed eventualmente accolti, il documento sarà inviato alla Conferenza Stato – Regioni per la formalizzazione dell'Accordo.

Ci auguriamo che la rappresentanza delle associazioni all'incontro del 18 dicembre prossimo sia numerosa, per chi non avesse ricevuto la lettera del Ministero, la può trovare in allegato. (no nel sito?)

<http://www.uniamo.org/it/component/content/article/1-news-in-evidenza/430-18-dicembre-il-ministro-balduzzi-presenta-la-bozza-del-pnmr-alle-associazioni.html>

Tradotto il rapporto EUCERD 2012 sullo Stato dell'Arte delle Attività a favore delle Malattie Rare in Italia.

Il documento in italiano è stato pubblicato sul sito ufficiale di EUCERD http://www.eucerd.eu/?page_id=552, è presente sul sito di Orphanet (<http://www.orphanet-italia.it/national/IT-IT/index/homepage/>) ed è scaricabile anche dal nostro sito.

<http://www.uniamo.org/it/component/content/article/1-news-in-evidenza/432-tradotto-il-rapporto-eucerd-2012.html>

RDD 2013

La giornata delle Malattie Rare 2013 è ai nastri di partenza. L'info pack con tutte le indicazioni della giornata è pubblicato sul sito uniamo.org nella sezione dedicata alla Giornata. Queste alcune anticipazioni:

TEMA GENERALE: Malattie Rare, una Priorità per la Sanità Pubblica
FOCUS (PER 4 ANNI): la SOLIDARIETA'
SLOGAN: "MALATTIE RARE SENZA FRONTIERE"

Sul sito è scaricabile la scheda di adesione per comunicare cosa eventualmente si vuole realizzare in occasione della prossima celebrazione del RDD 2013

<http://www.uniamo.org/it/component/content/article/1-news-in-evidenza/431-giornata-delle-malattie-rare-2013.html>

Prosegue il progetto "Una community per le malattie rare" insieme ad AGENAS

Il giorno 20 settembre 2012 è stata stipulata la **convenzione “UNIAMO-AGENAS”** per sperimentare, condividere e validare il modello di analisi/misurazione della qualità di un certo numero di Centri di Competenza per le Malattie Rare, modello elaborato col precedente progetto Community. Il progetto, di durata pari a 18 mesi, si concluderà nel mese di aprile 2014. Il primo incontro di questo secondo ciclo si svolgerà il 12 dicembre 2012, dalle 10:30 alle 13:30, a Roma presso l'Aula Didattica U.O.C. Laboratorio di Genetica Medica Azienda Ospedaliera S.Camillo-Forlanini Padiglione Morgagni I piano Circ.ne Gianicolense, 87 grazie alla disponibilità offerta dalla dott.ssa Paola Grammatico referente per la Regione Lazio al tavolo interregionale per le malattie rare.

<http://www.uniamo.org/it/news/news-uniamo/437-prosegue-il-progetto-una-community-per-le-malattie-rareq-insieme-ad-agenas.html>

Progetto MaRe

E' in partenza il progetto MaRe con cui si vuole condividere un *“Percorso di lavoro per la definizione del Modello Assistenziale nell'ambito delle Malattie Rare”* finalizzato alla definizione e condivisione di un modello di assistenza per le malattie rare. La conclusione è prevista per fine aprile 2013 e le spese per la realizzazione sono a carico totale della Federazione.

Il primo incontro si svolgerà il 12 dicembre 2012, dalle ore 14:40 alle 17:30, a Roma presso l'Aula Didattica U.O.C. Laboratorio di Genetica Medica Azienda Ospedaliera S.Camillo-Forlanini Padiglione Morgagni I piano Circ.ne Gianicolense, 87 sempre grazie alla disponibilità della dott.ssa Paola Grammatico.

<http://www.uniamo.org/it/news/news-uniamo/438-progetto-mare.html>

DETERMINAZIONE RARA

Ai nastri di partenza il nuovo progetto di UNIAMO FIMR Onlus: **DETERMINAZIONE RARA, AttivaMente INSIEME NELLA RICERCA**, che nasce non solo per rispondere a bisogni di conoscenza e competenza rilevati durante lo svolgimento dei progetti “Codice di Atlantide” e “Mercurio” e dal confronto e dal dibattito di EUROPLAN, ma anche per costruire degli spazi di *empowerment* reciproco e di confronto diretto tra associazioni e professionisti della ricerca e della sua *governance*, nei luoghi stessi della ricerca (biobanche, fondazioni, laboratori...).

Con **DETERMINAZIONE RARA** si vuole poi intraprendere e condividere un percorso verso la delineazione e definizione di una *policy* di Federazione in particolare sui temi,

- dello sviluppo della ricerca scientifica e del ruolo ineludibile e proattivo dei pazienti e delle associazioni,
- degli scenari innovativi e di responsabilità cui apre la ricerca biomolecolare,
- della partecipazione diretta delle associazioni nella valutazione dei protocolli di ricerca (i.e. comitati etici, comitati tecnici-scientifici di biobanche, di fondazioni).

Il progetto si sviluppa innanzitutto attraverso un percorso pilota a tappe dove ogni evento formativo sarà preceduto da un incontro propedeutico con le associazioni, federate e non, più in gioco e interessate ai temi della ricerca quella macro area territoriale: il primo appuntamento sarà a Verona il 19 GENNAIO 2013, in collaborazione con alcuni gruppi di eccellenza dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata, l'incontro propedeutico con le associazioni preparatorio all'evento invece sarà il 15 DICEMBRE 2012 a Padova.

Le Associazioni del Nord-Est, o i delegati regionali, sono le prime interlocutrici di questa tappa veneta, proprio per consolidare una rete diretta con chi agisce anche localmente la ricerca biomedica. Il Centro Italia sarà invece in prima linea nella seconda tappa napoletana.

Chi fosse interessato al progetto e volesse saperne di più e partecipare all'incontro propedeutico del 15 dicembre a Padova può contattare

Sara Casati, sara.casati@uniamo.org - Annalisa Scopinaro, annalisa.scopinaro@uniamo.org - Maria Marcheselli, maria-marcheselli@libero.it o Uniamo allo 041 2410886.

<http://www.uniamo.org/it/component/content/article/1-news-in-evidenza/435-determinazione-rara.html>

Prime date 2013 per “Conoscere per Assistere”

Prosegue con successo il progetto Conoscere per Assistere. Queste le date già fissate da mettere in agenda per chi fosse interessato:

- Toscana, Firenze 20 aprile 2013
- Basilicata, Potenza – data in via di definizione
- Piemonte/Valle d'Aosta, Torino – 19 ottobre 2013

In pianificazione ci sono i corsi nelle regioni “Veneto/Marche/Umbria/Friuli Venezia Giulia” a conclusione del patto d'intesa che portava il progetto formativo rivolto ai MMG e ai PLS in tutte le regioni italiane. Resta ancora da pianificare il corso in Sardegna.

<http://www.uniamo.org/it/news/news-uniamo/436-prime-date-2013-per-qconoscere-per-assitereq.html>

NOTIZIE DALL'ITALIA

Questionario ISTAT per il censimento degli Enti Non Profit

Nei mesi scorsi l'ISTAT ha mandato il questionario per il censimento degli Enti Non Profit. Il questionario può essere riempito on line, al link <http://censimentoindustriaeservizi.istat.it/>.

Occorre sottolineare che è previsto l'**obbligo di risposta, per tutti, entro il 20 dicembre 2012**. Chi non provvederà a fornire una risposta entro il termine, sarà contattato dai rilevatori. I questionari saranno recapitati alle istituzioni da rilevare - all'indirizzo della sede legale - a cura delle Camere di Commercio. Gli enti non profit possono compilare il questionario direttamente in internet, come già avvenuto per il censimento della popolazione, oppure inviarlo per posta al centro di rilevazione. Sollecitiamo tutti ad una pronta risposta.

<http://www.uniamo.org/it/news/news-italia/434-questionario-istat-per-il-censimento-degli-enti-non-profit.html>

In Toscana un numero verde dedicato ai malati rari

La rete regionale delle malattie rare toscana mette a disposizione dei malati rari un nuovo e prezioso servizio: un centro di ascolto per fornire informazioni e sostegno psicologico ai pazienti e ai loro familiari. Il numero verde 800880101 è attivo da oggi e risponde dal lunedì al venerdì dalle 8 alle 20 e il sabato e la domenica dalle 9 alle 15.

Si tratta di un servizio di counselling e supporto psicologico telefonico, al quale però sarà anche possibile rivolgersi via mail scrivendo a ascolto.rare@regione.toscana.it

<http://www.uniamo.org/it/news/news-italia/439-in-toscana-un-numero-verde-dedicato-ai-malati-rari.html>

Fare i conti con la salute, Roma 12 Dicembre

La FIMMG presenta a Roma il 12 dicembre nella Sala Conferenze di Piazza di Monte Citorio 123/A il risultato dell'indagine annuale del proprio Centro Studi Nazionale sugli effetti della crisi economica sulla salute delle persone visti attraverso gli occhi attenti dei medici di famiglia che, con oltre un milione di contatti giornalieri, costituiscono un monitor efficace per i fenomeni complessi che riguardano la popolazione.

<http://www.uniamo.org/it/news/news-italia/440-fare-i-conti-con-la-salute-roma-12-dicembre.html>

Giornata della Trasparenza AIFA, Roma 12 Dicembre

Mercoledì 12 dicembre 2012 dalle ore 10.00 alle ore 13.00 presso la sede dell'Agenzia a Roma si svolgerà “Giornata della Trasparenza AIFA”.

Nel corso della giornata, importante occasione di incontro tra AIFA e i propri stakeholder, saranno illustrati lo stato di attuazione del “Programma triennale per la Trasparenza e l'Integrità”, la relazione sul “Ciclo della Performance” e le altre iniziative attraverso le quali AIFA promuove la cultura della trasparenza, legalità e merito.

Siamo Rari ma tanti, Roma 13 dicembre

Si svolgerà a Roma il 13 dicembre prossimo, dalle 8.30 alle 14.00, all'Auditorium della Basilica di Santa degli Angeli dei Martiri, Via Cernaia, 9 il Convegno “Siamo Rari ma tanti, Stati Generali delle Malattie Rare:

Costruire un respiro unico” organizzata dall’Associazione “G.Dossetti: i Valori”. Il programma e la scheda di adesione sono scaricabili da: <http://www.dossetti.it/convegni/2012/1213mr/programmaMR.pdf>

L’ascolto dell’esperienza del paziente per l’appropriatezza e la qualità delle cure, Senato, Roma 13 dicembre 2012

Si svolgerà a Roma il 13 dicembre nella Sala Caduti di Nassirya del Senato dalle ore 11.30 alle ore 13.00 l’incontro “L’ascolto dell’esperienza del paziente per l’appropriatezza e la qualità delle cure”.

Le storie di malattia contengono, infatti, una serie di elementi che, se correttamente raccolti, interpretati ed analizzati dal medico o dall’operatore sanitario attraverso apposite tecniche e metodologie (quelle della Narrative Based Medicine o Medicina Narrativa), possono contribuire a migliorare i percorsi di diagnosi, assistenza e cura.

<http://www.uniamo.org/it/news/news-italia/442-lascolto-dellesperienza-del-paziente-per-lappropriatezza-e-la-qualita-delle-cure.html>

Cavalcando la Solidarietà, Piazza di Siena – Villa Borghese, Roma 14 dicembre 2012

L’Associazione Parlamentari Amici del Cavallo e dell’ippica con il suo Presidente Sen Antonio Tomassini, sotto l’egida del Senato della Repubblica, in collaborazione con il Centro di Riabilitazione Equestre Villa Buon Respiro e con la Federazione Italiana Sport Equestri, organizza la decima edizione della manifestazione “Cavalcando la Solidarietà” a Roma in Piazza di Siena il 14 dicembre dalle ore 9.30 alle ore 13.30.

<http://www.uniamo.org/it/news/news-italia/443-cavalcando-la-solidarieta.html>

“Un Natale di solidarietà: regaliamo un sorriso ai bambini affetti da malattie ultrare”;

Una serata speciale di divertimento e solidarietà per regalare un sorriso ai Bambini affetti da Malattie Ultrare il 15 dicembre a Roma alla Tenda Strisce di via Giorgio Perlasca 69 dalle ore 19.00. Ingresso gratuito. Durante la serata verrà presentata la ricerca: “Noi con i bambini Ultrarari” con il Prof. Bruno Dallapiccola - Direttore Scientifico Ospedale Bambino Gesù; Prof. Giuseppe Profiti - Presidente Ospedale Bambino Gesù; On. Gianfranco Gatti - Consigliere Regionale; On. Gianni Alemanno - Sindaco di Roma

La serata prosegue con i protagonisti di “Ballando sotto le stelle”: Samuel Peron – Agnese Junkure, canta Mike Introna e si concluderà con sulla pista da ballo con la musica dal vivo con gli “Emporium” .

<http://www.uniamo.org/it/news/news-italia/444-un-natale-di-solidarieta-regaliamo-un-sorriso-ai-bambini-affetti-da-malattie-ultrare.html>

1° Incontro Malattie Rare in Molise.

Il 22 dicembre, dalle ore 8.30 alle ore 13.30, all’Hotel Rinascimento di Campobasso si svolgerà il primo incontro dedicato alle malattie rare aperto a Medici specialisti in Pediatria e Pediatri di base, Medici di Medicina Generale, Biologi, Psicologi, Infermieri pediatrici e professionali, Fisio-terapisti, Logopedisti e Associazioni. Alle 12.10 circa si svolgerà la tavola rotonda “La rete delle Malattie Rare. Come migliorare la realtà molisana. L’evento è gratuito è aperto alla cittadinanza, mentre per il personale medico che richiede il certificato ECM è necessaria l’iscrizione con la scheda scaricabile dal sito di UNIAMO. Gli ECM saranno rilasciati dopo il secondo incontro in calendario a marzo 2013.

<http://www.uniamo.org/it/news/news-italia/445-1d-incontro-malattie-rare-in-molise.html>