

BOLLETTINO OTTOBRE 2013

LA FEDERAZIONE HA RINNOVATO PARTE DEL CONSIGLIO DIRETTIVO

Come previsto da Statuto, parte del consiglio direttivo è stato eletto con un mandato di 4 anni (settembre 2013 – settembre 2017): dei tre consiglieri neo eletti, due sono soci fondatori di UNIAMO F.I.M.R. onlus: Tommasina Iorno (ATDL Associazione Talassemici e Drenopatici Lombarda) e Michele Del Zotti (ProIDPI Associazione Pro Immuno Deficienze Italiane) e Pietro Marinelli (ASM17 Associazione Smith Magenis Italia onlus) dal 2005 interessato all'attività federativa. Ad Annalisa Scopinaro (AISW Italia Onlus), Raffaella De Angelis (DEBRA ITALIA onlus) e Giuseppe Silvano (Ass. Rete Malattie Rare) va un grande e caloroso ringraziamento per quanto svolto a favore dei pazienti affetti da malattie rare e loro familiari.

30 settembre – 5 ottobre 2013: settimana dedicata alle BIOTECNOLOGIE

c'è grande fervore in Italia per la considerevole kermesse promossa da ASSIOBETC per la celebrazione dei 60 anni dalla scoperta del DNA. UNIAMO F.I.M.R. onlus partecipa con entusiasmo e ha promosso con ASSOBIOTEC a Palermo, a Lecce e a Bari tre eventi ludici organizzando delle sessioni di Play Decide Il format, già collaudato in Europa e certificato dalla stessa Commissione Europea (www.playdecide.eu) è nato per stimolare il confronto di tutti gli attori coinvolti nel sistema salute su temi dal grande impatto individuale e sociale per via delle forti implicazioni etiche, scientifiche ed economiche, stimolando la libera espressione di ogni partecipante e i diversi punti di vista. <http://www.uniamo.org/it/news/news-uniamo/563-play-decide-3-appuntamenti-a-cui-partecipare-2-3-e-4-ottobre.html>

Un esercizio europeistico per esercitare la capacità strategica e di frontiera su alcuni temi “caldi della ricerca e di accessibilità alla cura”: “cellule staminali” e “farmaci orfani” che coinvolge pazienti e familiari di pazienti affetti da patologie rare, operatori sanitari e socio-sanitari, ricercatori, scienziati, specializzandi ed enti regolatori e istituzionali nelle seguenti date:

³⁵/₁₇ 2 ottobre 2013: Palermo, presso l'Università degli Studi di Palermo

³⁵/₁₇ 3 ottobre 2013: Lecce, presso l'Università degli Studi di Lecce

³⁵/₁₇ 4 ottobre 2013: Bari, presso l'Università degli Studi di Bari

<http://assobiotec.federchimica.it/>

Tre piccoli assaggi di un approfondimento di 6 mesi che si avvierà a novembre 2013 e che si concluderà in aprile 2014 grazie all'iniziativa “Determinazione Rara” cofinanziata dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali che risponde ad una delle Raccomandazioni Europee per le Malattie Rare: responsabilizzazione dei pazienti - empowerment individuale e organizzativo.

A Milano il 3 ottobre 2013 si avvia la discussione sulla donazione post morte

L'ambito della ricerca e della bioetica è un tema vasto in cui rientra anche il tema della donazione del proprio corpo post-mortem per la ricerca scientifica e la didattica. In diversi paesi questo argomento è già regolato da leggi, mentre in Italia l'argomento non solo non è regolato da alcuna norma, ma è ancora difficile da affrontare per motivi culturali, religiosi e anche di poca conoscenza dell'argomento.

Di questo tema si parlerà a **Milano** il prossimo **3 ottobre, dalle 15.00 alle 19.30**, nella **Sala Gonfalone del Palazzo Regione Lombardia in Via Fabio Filzi 22**. L'evento è organizzato dall'**AIBC (Associazione Italiana di Bioetica in Chirurgia)**, con il Patrocinio della Regione Lombardia, e vede la partecipazione di medici, filosofi, bioeticisti, ricercatori, rappresentanti

religiosi.

<http://www.uniamo.org/it/news/news-italia/568-la-donazione-del-corpo-post-mortem-se-ne-parla-il-3-ottobre-a-milano.html>

UNIAMO F.I.M.R.. onlus, promotrice dell'empowerment dei pazienti, approfondisce il tema della ricerca è la sintesi della sua attività è tra i poster selezionati al congresso internazionale dell'ESBB "Il biobanking del futuro," dal 8 all'11 ottobre 2013 a Verona <http://www.uniamo.org/it/news/news-italia/569-il-biobanking-del-futuro-congresso-a-verona-8-11-ottobre.html>

A Torino l'ultima tappa del progetto formativo nazionale triennale rivolto ai MMG e ai PDLS "Conoscere per assistere".

Grazie ad un patto d'intesa tra UNIAMO F.I.M.R. onlus, le Società Scientifiche SIMG, SIP, SIGU e SIMGEPED e le federazioni di categoria FIMP E FIMMG si è potuto completare il ciclo triennale formativo che ha coinvolte quasi tutte i capoluoghi di regione italiani: l'iniziativa formativa partita nel 2009 si è sviluppata territorialmente nel 2010 a Trento, Milano, Napoli e Roma , ha avuto seguito nel 2011 a Genova, Bari e Bologna, per continuare nel 2012 a Palermo e Catania, Chieti per concludersi nel 2013 in Firenze, Potenza e Torino.

Trova il programma (<http://www.uniamo.org/it/news/news-uniamo/570-conoscere-per-assistere-torino-19-ottobre.html>) e affrettati ad iscriverti.

Determinazione Rara

L'iniziativa "Determinazione Rara", che partirà in autunno, sarà uno spazio di discussione e di informazione dove ciascuna Associazione potrà dare il proprio contributo, fianco a fianco alle principali Istituzioni nazionali coinvolte nella sperimentazione e nella ricerca scientifica. Determinazione Rara sarà un laboratorio formativo di buone pratiche, un percorso di empowerment per i pazienti ma anche per i ricercatori dove imparare a scegliere insieme, con consapevolezza nelle grandi questioni aperte di bioetica e di biodiritto, per una ricerca che inizi e si concluda con i pazienti con l'obiettivo del miglioramento della qualità della vita.

<http://www.uniamo.org/news/news-uniamo/550-determinazione-rara.html?lang=it>

Gli eventi delle associazioni affiliate:

ADHD e Disturbi del Comportamento

Dall'8 al 29 ottobre l'Associazione Italiana Sindrome di Noonan ha organizzato a Thiene (VI) un ciclo di incontri rivolto ad insegnanti, genitori, operatori del settore e a tutti coloro che vogliano affrontare con armi vincenti la sfida educativa dell'ADHD e dei disturbi del comportamento.

<http://www.uniamo.org/it/news/news-italia/565-adhd-e-disturbi-del-comportamento.html>