

## **NOTIZIE DA UNIAMO F.I.M.R. Onlus**

### **Campagna a favore di una maggiore conoscenza scientifica**

Domenica 4 maggio UNIAMO F.I.M.R. Onlus ha pubblicato una pagina intera su Il Sole 24 Ore in cui ricorda al Ministro della Salute, On.le Lorenzin, l'importanza di investire nella ricerca delle malattie rare e nel promuovere dei percorsi di *empowerment* scientifico dove pazienti, ricercatori e Istituzioni di ricerca imparino a fare squadra. La pagina, dal titolo "Malattie rare, ricerca di frontiera: dalla consapevolezza alla concretezza", spiega come i malati rari si trovano ad affrontare in modo pionieristico frontiere di ricerca e di cura avanzate, con i nuovi scenari etici-normativi.

<http://www.uniamo.org/it/news/news-uniamo/663-domenica-4-maggio-una-pagina-per-ricordare-al-governo-limportanza-dinvestire-nella-ricerca.html>

Questa pagina è l'ultima di una campagna di tre inserzioni, sempre su Il Sole 24 Ore, sull'importanza di una conoscenza scientifica pubblica proposta dalla Federazione che hanno toccato punti fondamentali per la comunità dei malati rari. La prima, pubblicata domenica 23 marzo, sulla questione "oltre Stamina" (<http://www.uniamo.org/it/news/news-uniamo/663-domenica-4-maggio-una-pagina-per-ricordare-al-governo-limportanza-dinvestire-nella-ricerca.html>), mentre la seconda, pubblicata il 28 marzo, chiedeva al Ministro della Salute Lorenzin se le Malattie Rare sono effettivamente una priorità di sanità pubblica e le ricordava non solo l'impegno preso dall'Italia in sede europea di adottare il Piano Nazionale Malattie Rare entro il 2013, ma che questo piano sarebbe dovuto essere aggiornato nei suoi contenuti prima di essere sottoposto al vaglio della Conferenza Stato -Regioni per essere realmente uno strumento chiave per una nuova e più efficace governance delle malattie rare.

(<http://www.uniamo.org/it/news/news-uniamo/651-le-malattie-rare-sono-una-priorita-di-sanita-pubblica-per-il-governo-italiano.html>)

### **UNIAMO vince il Bando 383/2000, annualità 2013 con il progetto "Carosello" e prosegue il percorso progettuale di empowerment .**

Il progetto Carosello ha come obiettivo quello di sviluppare un percorso di empowerment che metta le persone con malattia rara e i loro rappresentanti associativi in grado di formulare proposte per il miglioramento delle reti regionali di assistenza per promuovere l'equità di accesso ai servizi sanitari, socio-sanitari e sociali. Questo anche per favorire l'inclusione sociale dei pazienti con malattia rara, con particolare attenzione ai percorsi di inserimento lavorativo con l'obiettivo di un miglioramento globale della qualità della vita. Il progetto prevede anche la definizione di linee guida di buona pratica per un'adeguata documentazione e valutazione delle persone con malattia rara in sede di commissioni di invalidità, andando a toccare un problema molto sentito. Le regioni coinvolte saranno Basilicata, Campania, Emilia Romagna, Friuli Venezia Giulia, Lazio, Molise, Piemonte, Puglia, Toscana, Umbria, Valle d'Aosta, Veneto.

### **Il 16 Aprile incontro al Policlinico Umberto I di 200 Associazioni con il Ministro Lorenzin e il Presidente Zingaretti**

Il ministro della Salute Beatrice Lorenzin e il governatore della regione Lazio Nicola Zingaretti hanno incontrato il 16 aprile al Policlinico Umberto I di Roma oltre 200 associazioni e le famiglie dei malati rari, per ascoltare le loro istanze. Presenti anche il rettore Luigi Frati, il direttore generale del Policlinico Domenico Alessio e la responsabile regionale dell'integrazione socio-sanitaria Flori Degrassi.

Le associazioni hanno presentato al ministro e al presidente della regione le proprie priorità per un piano nazionale sulle malattie rare, sulle funzioni della rete e la necessità di eccellenze per l'assistenza ai malati, sull'integrazione ospedale-territorio per un'assistenza anche al di fuori delle strutture ospedaliere, sull'obbligatorietà dello studio delle malattie rare nei percorsi di studio dei medici, sui ddl nel quotidiano del malato raro anche in materia di screening neonatali obbligatori, sul volontariato ospedaliero per le patologie rare, sul superamento della legge 279 e le 109 patologie rare per il superamento delle disparità e la valorizzazione della ricerca, per rendere

fruibili le cure e i risultati.

<http://www.uniamo.org/it/news/news-uniamo/657-a-breve-il-pnmr-questo-limpegno-della-lorenzin.html>

## **PNMR Piano Nazionale Malattie Rare**

Il Ministro della Salute on.le Lorenzin ha mantenuto quanto dichiarato il 16 aprile scorso nel suo intervento al Policlinico Umberto 1° di Roma in occasione della giornata dedicata alle associazioni di MALATTIE RARE, promossa dallo stesso policlinico, firmando dopo pochi giorni la trasmissione dello schema di Piano nazionale sulle Malattie rare (PNMR) alla Conferenza Stato-Regioni per l'approvazione. L'iter del PNMR, ricordiamo, seguirà quello del "Patto della Salute".

Nel suo intervento il Ministro Lorenzin ha ribadito l'importanza di essere al passo dell'Europa che sulla necessità di investire di più per le malattie rare, anticipando che i 3 milioni di euro messi a disposizione per la sperimentazione del metodo Stamina potrebbero essere utilizzati per la ricerca sulle malattie rare.

In questo contesto il ruolo della Associazioni di pazienti diventa fondamentale nell'orientare la ricerca ed è fondamentale lavorare in accordo con le Università che con i loro spin-off hanno le potenzialità di diventare start up e poi delle vere e proprie aziende (dall'intervento del 16 aprile del Presidente di UNIAMO F.I.M.R. onlus, Renza Barbon Galluppi) e con Telethon, da sempre leader nel finanziamento di progetti di ricerca, che ora rivolge la sua attenzione oltre che alle malattie rare anche a quelle neglette. Importante anche lavorare insieme alle industrie farmaceutiche per lo sviluppo di nuovi farmaci (dall'intervento del Presidente della regione Lazio, Zingaretti). Altro punto fondamentale sono da sviluppare e monitorare sono gli snodi della rete: i centri di Competenza "presidi della rete" snodi principali sia della ricerca che dell'assistenza per i due decreti ministeriale 279/2001 e atto 103/CSR del 10 maggio 2007. I Centri di Competenza individuati dalle Regioni tra i Presidi già accreditati faranno parte delle Reti Europee di Riferimento (Reti ERN)

Riconoscimento, Valutazione e Monitoraggio sono le tre principali attività che i diversi organi regionali deputati presenti in quasi tutte le regioni italiane devono adempiere in maniera coordinata per portare un'equilibrata omogeneità su tutto il territorio nazionale in corrispondenza con gli obiettivi europei. Ecco ancora un altro importante ruolo di cui viene investito l'associazionismo: chi vive il problema è il miglior giudice per far emergere le buone pratiche e metterle a sistema. L'esperienza di UNIAMO F.I.M.R. onlus ai tavoli/coordinamenti regionali (Lombardia, Lazio, Puglia, Marche e Campania) è fondamentale per trasferire quella percezione di insieme che senza l'apporto della visione del paziente difficilmente può essere completa e recepita nella sua totalità (dall'intervento di Maria Marcheselli).

## **UNIAMO FIMR onlus e il PNMR**

Piano, piano qualcosa si muove ... e per fortuna nella direzione corretta! Il grande lavoro svolto durante i due progetti EUROPLAN hanno dato i loro frutti. Se la Conferenza Nazionale EUROPLAN I è stata la base l'iniziativa su cui gettare le basi del PNMR italiano, quella di EUROPLAN II che ha visto la partecipazione di 160 persone, in rappresentanza di tutti i portatori di interesse del settore: pazienti, ricercatori, federazioni e società scientifiche dei medici, Istituzioni, azienda del farmaco ha avuto come obiettivo quello di inserire una serie di miglioramenti indispensabili, vista l'evoluzione della situazione nel mondo delle malattie rare avvenuta da quando era cominciata la stesura del PNMR.

<http://www.uniamo.org/it/news/news-uniamo/605-conferenza-nazionale-europlan-ii-roma-28-gennaio.html>

Rispetto alla prima bozza di Piano presentato a dicembre 2012, ecco le principali modifiche intervenute nella definizione degli obiettivi del PNMR 2013-2016:

- è stato introdotto un sotto-paragrafo "indicatori di monitoraggio" per ogni sotto area di obiettivi,
- il monitoraggio è stato posto fra i compiti assegnati al Comitato Nazionale
- valutazione della qualità anche con la partecipazione delle Associazioni e mediante procedure di audit esterni

- PDTA possibilmente omogenei a livello nazionale,
- la partecipazione formale dei rappresentanti delle associazioni dei malati in attività di programmazione regionale in materia di MR, etc. etc.)
- l'aggiunta di un area di obiettivi sui farmaci
- l'aggiunta del capitolo dedicato al finanziamento e sostenibilità

Ma la Federazione non è ancora soddisfatta e ora l'appello parte verso i componenti del tavolo tecnico interregionale. A loro spetta, attraverso i propri assessori, apportare le loro integrazioni e approvare il documento. A loro ricordiamo due dei tanti argomenti trattati in EUROPLAN che hanno trovato tutti i diversi portatori di interesse concordi :

- ✓ L'empowerment nei processi di ricerca e di formazione
- ✓ Il riconoscimento della complessità delle malattie Rare e ciò che ne consegue in termini di finanziamenti

UNIAMO F.I.M.R onlus non smetterà di tenere i riflettori accesi su questo importante documento organizzativo e con il suo motto: "l'Unione fa la forza, ma UNIAMO fa la differenza" continuerà a sorvegliare affinché il Piano risponda concretamente alle esigenze dei malati rari e delle loro famiglie.

## **Regione Marche, farmaci in fascia C, dispensati dal SSR grazie alla nuova delibera 350 di marzo 2014**

Con questa delibera la Regione Marche ha stabilito di erogare farmaci di fascia C ai malati di malattie rare che hanno questo tipo di medicinali inserito nel loro piano terapeutico personalizzato. La Regione ha stabilito che "questa categoria di medicinali risulta talvolta essenziale per trattare una malattia rara, le sue complicità o le sue manifestazioni sintomatologiche e pur non essendo inclusi nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), possono rappresentare per alcuni pazienti le uniche opzioni terapeutiche disponibili e/o possibili." A tal fine ha varato un capitolo specifico per una misura destinata a trovare continuità nel tempo. Ha dato compito esclusivo ai Centri di Riferimento per le malattie rare, individuati dalle Regioni come previsto dal DM n.279/2001, di definire attraverso un piano assistenziale il trattamento necessario del paziente, anche in relazione alle condizioni specifiche del paziente. Un importante successo per le politiche socio-sanitarie delle malattie rare di questa regione e della Federazione che partecipa al tavolo delle malattie rare.

## **Una Community per le malattie rare – prossimo l'esito della sperimentazione del modello per la rilevazione della qualità dei servizi erogati dai Centri di Competenza per le MR (presidi della rete)**

Conto alla rovescia per gli esiti della sperimentazione del modello di rilevazione della qualità dei servizi offerti dai centri di Competenza "presidi della rete". In calendario ancora due incontri nel mese di maggio: il 7 previsto quello del gruppo ristretto e il 20 maggio quello di tutti i componenti della Community. Il progetto si concluderà con un evento finale per esporre gli esiti di questa importante sperimentazione finanziata interamente da Agenas (l'agenzia sanitaria nazionale che coordina le diverse agenzie sanitarie regionali). Alcuni risultati verranno brevemente anticipati da Simona Bellagambi in occasione della conferenza europea di Berlino, dove l'Italia presenterà il suo ruolo pionieristico su questo argomento. Infatti, ad oggi, nessun Stato membro è andato oltre agli indirizzi di EURCERD ([www.eucerd.eu](http://www.eucerd.eu)).

## **"Determinazione Rara", evento pubblico finale del 20 giugno 2014**

Il 20 giugno si concluderà con un importante giornata di confronto pubblico l'intenso percorso formativo di Determinazione Rara, durante cui 28 Associazioni hanno lavorato e discusso gomito a gomito con ricercatori, biobancari, clinici e rappresentanti dell'Agenzia Italiana del Farmaco - AIFA, dell'Istituto Superiore di Sanità, in particolare il Centro Nazionale Malattie Rare, della Fondazione Telethon, e di BBMRI ERIC IT (il consorzio per la ricerca biomolecolare e il biobancaggio).

**"ATTIVAMENTE INSIEME NELLA RICERCA E NELLA SPERIMENTAZIONE"** si svolgerà durante tutto l'arco della giornata in 3 tappe:

- la prima tappa, a numero limitato, si svolgerà nella mattinata con un laboratorio interattivo

tutto dedicato al Biobanking come contesto esemplare per un coinvolgimento attivo delle Associazioni e dei pazienti nella ricerca;

- la seconda tappa di presentazione degli esiti e della **“cassetta degli attrezzi” – per una buona pratica della ricerca e del consenso informato**, una serie di strumenti elaborati durante Determinazione Rara messi a disposizione di tutti per poter esigere i propri diritti e decidere in modo informato e sereno le scelte di cura e ricerca;
- la terza di dibattito pubblico, nel pomeriggio, a partire da esperienze concrete in corso. Un Workshop scientifico **“Per un nuovo patto di partecipazione allo sviluppo della ricerca: early dialogue con le Associazioni?”**, tra pazienti, cittadini, Associazioni e i principali rappresentanti delle Istituzioni per la ricerca, intorno alla necessità di coinvolgere sin dall’inizio le Associazioni dei pazienti in 3 principali snodi decisionali della ricerca: **orientare** (chi decide che tipi di studi fare, in che ambito investire le risorse?...), **valutare** (chi valuta le richieste di uso per ricerca dei dati o dei materiali biologici? Con quali criteri? E gli esiti e la loro commercializzazione: con chi devono essere negoziati?), **monitorare** (chi verifica la qualità e l’accessibilità dei risultati mano a mano che i progetti si sviluppano e terminano?...).

*Maggiori dettagli sul luogo e sulle modalità d'iscrizione saranno disponibili sul sito a breve.*

## Ma il 6 giugno 2014: c'è un qualcosa in più!

Tutte le Associazioni fortemente interessate a stare in modo informato e attivo, ad essere di supporto ai pazienti e alle famiglie, sulle frontiere della ricerca e della cura, e che non sono riuscite a partecipare all’iniziativa Determinazione Rara, possono approfondire alcuni dei temi caldi in gioco e sperimentare il metodo partecipativo di Determinazione rara il 6 giugno 2014, a Roma (sede in via di definizione). Grazie all’interessamento di Orphan Europe (Gruppo Recordati), la Federazione UNIAMO FIMR onlus promuove **Insieme e informati sulle frontiere della cura e della ricerca**, un meeting di mezza giornata durante il quale Associazioni ed esperti lavoreranno e sulla Buona pratica Consenso informato (di quali informazioni ho bisogno, e ho diritto di avere, per scegliere? Come la qualità dell’informazione rende più comprensibile una diagnosi/ più sicura una cura? Come dialogare in modo costruttivo/ fare squadra con il clinico-ricercatore?) in due ambiti molto delicati ed importanti quali gli screening neonatali e “accessibilità al farmaco”, con particolare attenzione all’accesso anticipato ai farmaci sperimentali. L’invito è rivolto a tutti interessati a queste due tematiche e alla volontà di “testare” questa nuova forma partecipativa!

Seguiranno dettagli più approfonditi

## UNIAMO ha partecipato alla Consultazione della Federazione Nazionale Ordini Medici Chirurghi e Odontoiatri FNOMCeO per il nuovo Codice di deontologia medica.

Il 17 aprile scorso si è tenuta a Roma la Consultazione della FNOMCeO per la redazione del nuovo Codice di deontologia medica. UNIAMO è stata invitata a partecipare e all’incontro era presente il Consigliere Nicola Spinelli che espresso l’apprezzamento generale per la profonda innovazione data al codice di deontologia medica proposto. Molto importante, infatti, è stato lo sforzo di adeguare l’atto medico ai bisogni odierni dei pazienti e familiari nonché alle prospettive della medicina attuale e del medio futuro. Le novità del nuovo Codice sono molte, include la medicina potenziativa ed estetica, la medicina militare, le tecnologie informatiche e l’innovazione e l’organizzazione sanitaria. Ma la vera rivoluzione è l’introduzione del concetto di “persona”. Non si parla più di soltanto di paziente o di cittadino, ma di persona intesa come soggetto portatore di diritti capace di autodeterminazione e di partecipare in modo attivo alla relazione terapeutica. Questa innovazione è stata molto apprezzata dal Consigliere di UNIAMO per ché interpreta pienamente il pensiero della Federazione sul rapporto che si dovrebbe instaurare tra chi offre diagnosi e terapia e chi la riceve.

Spinelli ha infine caldeggiato che tra i vari interlocutori pubblici e privati, quali portatori di interessi comuni, che il codice prevede abbiano usuali e regolati rapporti con il medico, siano previste e regolate anche le associazioni dei pazienti e familiari.

Il 16-17 maggio, il Codice datato 2006 andrà definitivamente in soffitta e il Consiglio nazionale

FnomCeo varerà il nuovo Codice che lo sostituirà. La prossima versione del Codice Deontologico terrà conto delle osservazioni, fino al 28 aprile, sono stati suggeriti da società scientifiche e sindacati.

## 2° Assise nazionale sull'etica di sanità pubblica

Lo scorso 16 aprile è stato presentato a Roma il rapporto di Transparency con il supporto di RISSC sugli sprechi e corruzione della sanità pubblica. La corruzione, secondo il rapporto, sarebbe pari a 23,6 miliardi di euro l'anno. Alla questa cifra spaventosa si è arrivati partendo dai 114 miliardi di spesa sanitaria per il 2013 e calcolando che la corruzione incide per 6,4 miliardi, a cui vanno sommati 3,2 miliardi di inefficienza e 14 miliardi di sprechi. A livello territoriale, analizzando il dato sulla corruzione, si rileva che il 41% dei casi avviene al Sud, il 30% al Centro, il 23% al Nord e il 6% è costituito da diversi reati compiuti in più luoghi. In questa occasione ISPE-Sanità ha proposto un Libro Bianco che sia un punto fermo, anche se di partenza, nel contrasto a corruzione, sprechi ed inefficienze che minano, in un'ottica di medio termine, la sostenibilità del nostro sistema sanitario. Infatti, se la prima parte è dedicata alla denuncia, la seconda è dedicata a proposte di azioni o strumenti migliorativi del fenomeno corruttivo. È stato anche sviluppato un modello di analisi delle gestione economico-finanziaria delle ASL italiane capace di individuare, per le Regioni e le voci oggetto dell'analisi, le aree di inefficienza, spreco e di potenziale corruzione all'interno del nostro sistema sanitario. Questa prima applicazione del modello, limitata a cinque Regioni, ha evidenziato come la Lombardia, l'Emilia Romagna ed il Veneto siano caratterizzate da modelli gestionali integrati e come tutte le loro ASL siano strettamente connesse tra di loro. E questo è sicuramente un primo indicatore di efficienza gestionale. Anche qui è stata aperta una consultazione pubblica che scadrà il 31 maggio. Qui il link: [http://www.ispe-sanita.it/1/libro\\_bianco\\_3743257.html](http://www.ispe-sanita.it/1/libro_bianco_3743257.html)

## NOTIZIE DALL'ITALIA

### Walk of life promossa da Fondazione Telethon

La Fondazione Telethon lancia ancora un'altra iniziativa per mantenere alta l'attenzione sulla ricerca per le malattie rare e fare squadra. Dal 27 aprile all'8 giugno 2014, saranno presidiate le principali città italiane, in cui verranno organizzate delle gare podistiche competitive e delle passeggiate aperte a tutti, trasferendo in piazza il valore della maratona TV, creando un forte momento di coinvolgimento e aggregazione sociale in nome di una causa condivisa, quella di Telethon. Le gare competitive, inserite nei Calendari Regionali Fidal, si misureranno sulla distanza di 10 km circa, mentre le passeggiate saranno di circa 2, 3 o 5 km, e saranno aperte a tutti.

#### **Il Prossimo appuntamento è per l'8 giugno a Roma. Tutti possono partecipare:**

- ✓ coinvolgendo amici e parenti;
- ✓ raccogliendo iscrizioni attraverso i blocchetti che possiamo consegnarvi;
- ✓ inserendo una news nella vostra newsletter;
- ✓ affiggendo una locandina nella bacheca della vostra sede, personalizzabile con il vostro logo, che potete trovare qui:  
[http://ftp.telethon.it/allegati/WOL\\_A3\\_nazionalePARTNER\\_HD.zip](http://ftp.telethon.it/allegati/WOL_A3_nazionalePARTNER_HD.zip);
- ✓ inserendo un banner della manifestazione nel vostro sito
- ✓ organizzando un punto di iscrizione presso la vostra sede. Nel caso siate disponibili, comunicatecelo che inseriremo la vostra sede nel nostro sito come punto iscrizione della Walk of Life.
- ✓ Organizzando una squadra e partecipando con le vostre magliette. Verrà infatti premiata l'associazione amica di Telethon con la squadra più numerosa.

Per la **tappa di Roma** è possibile:

- Fornire i contatti di associazioni, palestre, scuole che potrebbero aiutare per:
  - organizzare un punto di iscrizione
  - organizzare delle attività sul villaggio (come ad esempio trucca bimbi, clown, artisti di strada ...)

**Posizionare un vostro gazebo nel Villaggio di Roma o il vostro materiale di**



**comunicazione** presso i nostri stand. Vi informo, a questo riguardo, che è necessario comunicarcelo **entro e non oltre venerdì 9 Maggio**.

**Per avere informazioni ulteriori in merito alle quote di iscrizione delle varie tappe, ai percorsi e ai relativi regolamenti, potete visitare il sito [www.walkoflife.it](http://www.walkoflife.it).**

## **5 maggio 2014, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù**

Il 5 maggio presso l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, nell'Aula Salviati delle ore 9.30 alle 13.00 si è svolta la prima riunione plenaria delle Associazioni di Genitori e di Volontariato del 2014

Nel corso della riunione è stato proposto un percorso comune per migliorare la rete OPBG/Associazioni sul territorio italiano per la tutela dei piccoli pazienti ed per intraprendere congiuntamente la strada della formazione alle attività di ricerca.

Per maggiori informazioni [www.opbg.net](http://www.opbg.net) ref. Dott.ssa Lucia Celesti  
Responsabile Accoglienza e Servizi per la Famiglia

## **5 maggio 2014, a Potenza, la Video favola “con gli occhi tuoi”**

Lunedì 5 maggio nella Sala Inguscio della Regione Basilicata a Potenza è stata presentata la video favola "Con gli occhi tuoi", progetto per la Scuola Primaria che affronta il tema dell'inclusione e dell'integrazione attraverso la vicenda di un bambino fragile divenuto eroe grazie alla musica e ai suoi amici. Presenti all'evento, oltre alle ideatrici del progetto: la Dott.ssa Domenica Tarusico e la Dott.ssa Mirella Taranto dell'ISS, la Presidente della Fondazione W Ale onlus, Dott.ssa Raffaella Restaino, grazie a cui questo prezioso strumento sarà promosso in tutte le scuole primarie della Regione Basilicata, il Sottosegretario al Ministero della Salute Vito De Filippo, l'Assessore alla Sanità della Regione Basilicata Flavia Franconi, il Dirigente Tecnico del MIUR, Ufficio Scolastico Regionale della Basilicata Gerardo Antonio Pinto. La Basilicata è la prima Regione ad adottare in modo organico "Con gli occhi tuoi", uno strumento realizzato in occasione della Giornata delle Malattie Rare 2014 da un team multidisciplinare condotto da esperti di comunicazione, da una pittrice di arte digitale, da due psicologhe da anni impegnate su questo sul delicato fronte delle malattie rare e dalle maestre coinvolte. La video favola, promossa dal Ministero della Salute e realizzata dall'ISS in collaborazione con il Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca, UNIAMO - Federazione italiana malattie rare, Ospedale pediatrico Bambino Gesù di Roma e con il patrocinio del Vicariato di Roma, Centro per la pastorale sanitaria, è stata scelta dalla Regione Basilicata come strumento didattico perché considera il mondo della scuola come luogo preminente di integrazione sociale e l'iniziativa ha lo scopo di insegnare ai bambini come stare accanto a chi è malato, facendo della fragilità un punto di forza per la crescita. Tra i pubblico molti gli insegnanti e coordinatori didattici che hanno seguito con attenzione la presentazione dell'attività dei laboratori interdisciplinari e speriamo di vedere tanti lavori pubblicati sul sito del Ministero della Salute da parte delle classi coinvolte in questo percorso.

Il tema delle malattie rare è stato affrontato da tutti i relatori durante la presentazione, in particolare il Sottosegretario De Filippo ha ricordato la grande attenzione che il Ministero della Salute sta prestando a questo tema, non solo con il Piano Nazionale delle Malattie Rare ma anche con il prossimo riconoscimento di una delega proprio su questo tema e l'istituzione di un Osservatorio sull'argomento.

La Federazione si augura che la Basilicata faccia da apripista e che si riesca a raggiungere anche in altre Regioni il grande risultato raggiunto dalla Fondazione W Ale onlus.

## **6 maggio 2014, le associazioni di MR si incontrano a Ancona**

Il 24 marzo scorso si è insediato il Coordinamento delle Malattie Rare della Regione Marche. Il Coordinamento ha espresso il desiderio di incontrare i referenti delle associazioni per riportare

l'attività del tavolo tecnico, ma soprattutto per raccogliere le richieste delle associazioni ed essere più rappresentativi dei bisogni del territorio regionale. L'Incontro è stato fissato per martedì 6 maggio alle ore 16.00 presso l'Aula Sanità della Regione Marche ed è stata invitata la Presidente di UNIAMO FIMR Onlus.

### **10 maggio 2014, Roma – Giornata Mondiale della Talassemia**

Per la giornata mondiale della talassemia l'associazione Gocce di Vita organizza un incontro a Roma presso l'Hotel Barcelò Arana Mantegna, in via Mantegna 130, presentando un ricco panel di relatori. Dalle 9.30 alle 14.00 si affronteranno diversi argomenti, dall'approccio storico, a quello regionale, dal problema delle Reti per le malattie rare a livello nazionale a problemi strettamente medici. L'incontro si concluderà con una tavola rotonda dedicata a testimonianze, domande e risposte.

### **10 maggio 2014, Giornata Mondiale della Sensibilità Chimica Multipla, l'Encefalomielite Mialgica e la Fibromialgia**

In occasione della Giornata Mondiale delle patologie Ambientali, il 10 maggio p.v. alle ore 16,00 si terrà a Civitavecchia presso la Chiesa Cattedrale di Civitavecchia - Sala Giovanni Paolo II - via Guglielmotti, 12. Un importante evento di sensibilizzazione sociale multimediale con interviste scientifiche dal titolo "Ri-Conoscere le patologie ambientali, Tu ci sarai?" organizzato dall'Associazione M.A.R.A. Onlus (Malattie Ambientali Reciproco Aiuto) che si occupa della Sensibilità Chimica Multipla, dell'Encefalomielite Mialgica e della Fibromialgia. <http://www.uniamo.org/it/news/news-uniamo/662-giornata-mondiale-della-sensibilita-chimica-multipla-lencefalomielite-mialgica-e-la-fibromialgia.html>

### **11 maggio 2014, Torino presso la Fiera del Libro presente anche AISMAC con un evento speciale.**

**AISMAC** sarà presente con i suoi libri al **Salone del Libro di Torino** (Lingotto Fiere, 9-12 maggio), nello stand della Federazione Malattie Rare Infantili.

**Domenica 11 maggio**, alle ore 11, presso lo Spazio Book ci sarà un evento speciale, la presentazione del libro di Riccardo Gramola:

*IO E IL CHIARI... CON IL SOLE ALLE SPALLE* - Il "Camino di Santiago" di un malato raro

*Trecento chilometri a piedi su uno dei più famosi "cammini" dei pellegrini. Il diario divertente, coinvolgente, umano di un malato raro al quale, dopo un importante intervento, avevano raccomandato di non stancarsi.*

Parteciperà la giornalista Valentina Brini.

### **15 maggio 2014, Giornata Internazionale di sensibilizzazione sulla Sclerosi Tuberosa .**

Nella Giornata Internazionale sulla Sclerosi Tuberosa, l'AST compie 17 anni. Il tema di quest'anno, per celebrare questi doppi festeggiamenti, è un mondo di ringraziamenti! Un'opportunità di ringraziare tutti coloro che si spendono e si sono spesi a favore della malattia inviando foto con i volti di parenti, amici o conoscenti che hanno fatto la differenza nella vita delle persone con ST accompagnate da una breve descrizione del luogo in cui sono state scattate e di una piccola storia che racconti il motivo per cui si vogliono pubblicare.

Tutte le foto saranno poi raccolte nella galleria on line appositamente preparata a partire dall'1 maggio 2014. I soci sono invitati a pensare ad iniziative che possono essere organizzate sul tema proposto e a suggerirle allo staff che si occuperà della loro diffusione.

L'AST che da anni fa parte del circuito Internazionale si impegnerà attivamente a partecipare e diffondere le iniziative che verranno veicolate sul sito [www.tsalliance.org](http://www.tsalliance.org)

## **17 maggio 2014, a Modena la mostra fotografica Vite Rare di Aldo Soligno**

Il 17 maggio si inaugura la mostra fotografica di Aldo Soligno. Malattie Rare, Vite Rare, ai Magazzini San Pietro - Formigene (Modena). Aldo Soligno ha seguito alcuni pazienti rari nel loro quotidiano per realizzare un servizio fotografico che narrasse il loro vissuto. Con grande poesia Aldo ha saputo raccontare le persone oltre la malattia. Il suo servizio ha permesso alla Giornata delle Malattie Rare di avere spazio su Il Venerdì di Repubblica, oltre che su alcuni periodici esteri. Ora i suoi scatti saranno in mostra per continuare a rivelare la voglia di vivere di chi condivide ogni ora con una malattia.

## **24 maggio 2014, Si parla di assistenza alla neurofibromatosi a Senigallia**

Dalle 15 alle 18 all'Auditorium San Rocco di Senigallia si parlerà degli aspetti clinici delle NF, del ruolo del pediatra, del ruolo del medico di medicina generale, dell'assistenza al bambino affetto da NF con difficoltà di apprendimento e di Registro Regionale e rete assistenziale. Tra i relatori anche la Presidente di UNIAMO FIMR Onlus.

## **Dal 25 al 31 maggio 2014, appuntamento a Venezia per i Giochi nazionali estivi di Special Olympics Italia**

Per la prima volta nella storia di Special Olympics Italia è Venezia, la bellissima Venezia, ad accogliere nella sua laguna la prima tappa dei XXX Giochi Nazionali Estivi.

Unica per definizione, la Serenissima si colora dell'entusiasmo e dello spirito Special Olympics e i suoi vicoli attraversati da più di 1200 Atleti. I 5 sport ufficiali ospitati sono il basket, il tennis, il nuoto, il canottaggio e l'equitazione, ma a condire l'esperienza sportiva dei nostri Atleti anche delle opportunità sperimentali con il Golf e il Nuoto in acque libere.

Ospitando questi Giochi, Venezia sfiderà se stessa a dimostrarsi in prima linea per accessibilità ed accoglienza, regalando a tutti gli Atleti Special Olympics, ai tecnici e a tutto il pubblico un'esperienza davvero memorabile.

A caratterizzare questa edizione un ricco calendario, un susseguirsi di eventi sportivi e non solo che regalerà emozioni e immagini uniche che riempiranno il cuore. Il patrimonio che ci auguriamo resti alla città è, non solo il ricordo di una meravigliosa avventura nel più autentico spirito "olimpico", ma anche una base ancor più solida e fruttuosa sul territorio da cui ripartire per nuovi progetti futuri con Special Olympics.

Venezia sarà speciale! (Fonte <http://www.specialolympics.it/?m=articolo&modop=dtl&idarticolo=2105>)

## **NOTIZIE DALL'EUROPA**

### **Siglato l'accordo UNIAMO F.I.M.R. onlus e EURORDIS**

**Nell'Agenda tra il 2014 e 2020 questi sono gli obiettivi comuni e gli impegni reciproci siglati tra le alleanze nazionali, tra cui UNIAMO FIMR onlus e EURORDIS.**

EURORDIS e le Alleanze nazionali mirano al meglio delle loro capacità e in conformità con le risorse a disposizione a:



- consolidare la propria posizione come organizzazioni di riferimento per le malattie rare a livello nazionale e come reti europee e ad essere riconosciuti come attori nei processi internazionali che hanno un impatto sui pazienti e le famiglie che vivono con una malattia rara in Europa;
  - Consolidare le attività di sensibilizzazione nella società pubblica, in particolare la Giornata delle Malattie Rare e l'Anno europeo per le malattie rare;
  - Facilitare lo sviluppo e l'efficace attuazione di una strategia unica europea integrata, globale e a lungo termine per affrontare i bisogni dei pazienti in tutta Europa, guidato dalla azione di advocacy del paziente, sviluppata attraverso la collaborazione di tutte le parti interessate, . Tutto questo all'interno di una cornice Europea fatta da regolamenti e direttive (leggi) , raccomandazioni e comunicazioni (politiche), programmi a medio e lungo termine , principi guida e le raccomandazioni degli esperti (orientamento tecnico);
  - Facilitare lo sviluppo e impegnarsi nella effettiva attuazione dei piani e strategie nazionali per le malattie rare ;
  - Consolidare quanto contenuto nelle raccomandazioni politiche e le attività comuni per lo sviluppo di farmaci , i centri di competenza , reti di riferimento europee , le biobanche e registri , le buone pratiche cliniche per la diagnosi e cura, servizi sociali specializzati e l'integrazione delle malattie rare all'interno delle politiche sociali nazionali, l'empowerment dei pazienti nella loro azione di advocacy;
- Impegnarsi e mantenere relazioni di supporto e di capacity building con i soci e la responsabilizzazione (empowerment) dei volontari, porsi l'obiettivo di diventare sostenibili in termini di risorse umane , finanziarie , organizzative e di governance .**

## 8/10 maggio 2014 – ECRD Conferenza Europea Malattie Rare a Berlino

La Conferenza Europea sulle Malattie Rare e i Farmaci Orfani (ECRD), si svolgerà a Berlino dall'8 al 10 maggio 2014, e sarà un importante evento per i portatori di interesse per le malattie rare e le diverse discipline di tutti i Paesi europei. La conferenza tratterà i temi della ricerca, dello sviluppo di nuovi trattamenti, dell'assistenza sanitaria e sociale, dell'informazione, della sanità pubblica e del sostegno

UNIAMO FIMR Onlus presenterà il Poster sull'iniziativa Determinazione Rara, con particolare attenzione all'argomento del *biobanking* come processo fondamentale per la ricerca di frontiera e esemplare per pensare un'inclusione attiva dei pazienti e delle Associazioni. Durante Determinazione Rara, rappresentanti del Network Telethon Biobanche Genetiche e le associazioni partecipanti al percorso di empowerment, hanno lavorato insieme per un nuovo modello di consenso informato alla "Raccolta, conservazione e utilizzo di materiali biologici per scopi scientifici" e un coinvolgimento concreto delle Associazioni negli snodi del biobanking. La formula di Determinazione Rara, basata su un percorso didattico interattivo che partiva da esperienze concrete e poneva sullo stesso piano tutti gli interlocutori: pazienti e rappresentanti delle associazioni, ricercatori, clinici, rappresentanti istituzionali (rappresentanti dell'industria farmaceutica come uditori). Questo ha permesso la realizzazione di uno spazio di dialogo dove tutti gli attori erano interlocutori necessari perché portatori di conoscenza, esperienza, valori, utili al progredire della conoscenza scientifica.

La Federazione è stata invitata anche a relazionare anche sul progetto Fantàsia, sempre nella sessione *Beyond medical care – Oltre l'assistenza medica*, perché ritenuto unico modello di vera integrazione lavorativa e non solo, visto l'ampio bacino di soggetti coinvolti.

Tutte le informazioni sono disponibili su <http://www.rare-diseases.eu/>

## 24 - 26 aprile 2014 – Parigi, 10 Conferenza per la consultazione clinica etica

Il Movimento per i diritti dei pazienti ha scosso la pratica medica dagli anni '70. I pazienti oggi si esprimono molto di più e vogliono che la loro voce sia ascoltata. Questo ha portato un cambiamento epocale nell'organizzazione delle cure e del rapporto medico / paziente.

Nonostante questo molte pratiche mediche non tengono ancora conto della centralità del paziente. Questo succede anche all'interno dei servizi di supporto di etica clinica : al paziente e / o ai suoi

procuratori non viene dato lo stesso peso che viene dato agli operatori sanitari .

Inoltre, anche se la voce del paziente è fondamentale, i problemi che lo circondano vanno ben al di là del consenso informato dei pazienti competenti .

Del tema della "voce" del paziente e di molte altre questioni etiche si è parlato durante questo convegno che si è svolto a Parigi, cercando di esplorare nuove questioni sollevate dal movimento per i diritti dei pazienti e in che misura il comitato etico può svolgere un ruolo particolare nel promuovere la voce del paziente .

## **6 Luglio, Roma Hotel Sheraton**

**Seminario sulla violenza contro le persone disabili:** come prevenirla, riconoscerla e rispondere  
Organizzato dal Nordic Centre of welfare and social issues. Il seminario sarà in lingua inglese ed è gratuito.

Maggiori informazioni e registrazione : <http://nordicwelfare.org/Events/Nordic-Day-2014/>