

NOTIZIE DA UNIAMO

Giugno vede UNIAMO impegnato in due importanti appuntamenti:

Il primo è in calendario per **venerdì 6 giugno** ed è un Workshop dal titolo **“Insieme e formati sulle frontiere di cura e ricerca”** che si svolgerà a Roma presso il dipartimento della salute del Comune di Roma in viale Manzoni 16 dalle ore 14:00 alle ore 18:30

Al centro dell'iniziativa due snodi in cui la qualità e l'accesso alle informazioni, il coinvolgimento consapevole nelle scelte di diagnosi, di cura sperimentale, e il sentirsi parte, il fare squadra con il clinico e/o il ricercatore, sono vitali per il malato raro.

- lo screening neonatale,
- l'accesso anticipato a farmaci ancora in sperimentazione.

Il workshop ha come obiettivo quello di promuovere il consenso informato come buona pratica partecipativa, come struttura portante e come indicatore di qualità della cura e della ricerca. L'evento è aperto a tutti ma in particolare alle persone interessate:

- ³⁵₁₇ individuare con modalità interattive i requisiti di buona pratica del consenso informato alla luce della sfida della complessità e dei nuovi scenari cui aprono la ricerca biomolecolare, le tecniche diagnostiche avanzate e le terapie innovative;
- ³⁵₁₇ ad essere attori e interlocutori attivi del sistema delle Malattie Rare

<http://www.uniamo.org/it/news/news-uniamo/680-roma-6-giugno-insieme-e-formati-sulle-frontiere-di-cura-e-ricerca.html>

Il secondo è per il 20 di giugno ed è l'evento pubblico conclusivo di “Determinazione Rara” dal titolo **Verso un nuovo patto per la ricerca** che si svolgerà a Roma, Auditorium Ministero della Salute, Lungotevere Ripa, 1 dalle h.10.00 alle 18.30.

UNIAMO, A conclusione dell'intenso percorso di *empowerment* svolto con l'iniziativa **Determinazione Rara**, propone **una giornata di dibattito pubblico che prende il via dal biobanking quale contesto esemplare** per aprire un dialogo tra tutti gli attori in gioco sull'opportunità di un nuovo patto di ricerca e sulla necessità che la ricerca sia etica, sostenibile e centrata sul cittadino.

Dalle h.10.00 alle h.13.00 il biobanking sarà il trampolino per confrontarsi sulla qualità dell'informazione quale indicatore di partecipazione e di buona pratica di ricerca, su come fare squadra nel percorso del biobanking tra pazienti-associazioni, clinici-ricercatori e “biobancari” e su come includere le associazioni negli snodi decisionali, in vista della modellizzazione di una buona pratica della ricerca innovativa che veda i malati rari, e le rispettive associazioni, coinvolti come interlocutori non solo validi ma necessari.

Dalle 13.00 alle 13.45, in conferenza stampa, si distribuirà la “cassetta per gli attrezzi”, per i diritti esigibili e la buona pratica della ricerca, e si presenterà Determinazione Rara come modello di empowerment innovativo, un vero e proprio laboratorio dove le associazioni partecipanti sono cresciute nel ruolo di attivatore e mediatore di percorsi per la ricerca e nella ricerca.

Dalle h.14.45 alle h. 18.30 prenderà il via il Workshop scientifico: **Per un nuovo patto di ricerca: early dialogue con le associazioni.**

Partendo dalla consapevolezza che i **malati rari e le loro associazioni di riferimento**, proprio per le esperienze di cui sono portatori, **sono interlocutori decisivi per prospettare questo patto** e consapevoli che è necessario un modello di empowerment di comunità scientifica innovativo per tutti, si parte dall'esperienza di Determinazione Rara come laboratorio di confronto, per discutere a partire da esperienze concrete di coinvolgimento dei pazienti in 3 azioni decisive per la ricerca, ORIENTARE, VALUTARE, MONITORARE, insieme agli esperti e i rappresentanti delle istituzioni di ricerca e cura.

<http://www.uniamo.org/it/component/content/article/1-news-in-evidenza/684-verso-un-nuovo-patto-per-la-ricerca.html>

NOTIZIE DALL'ITALIA

Puglia: Corso di formazione per lo sportello dedicato alle malattie rare

Si avvia in Puglia il corso di formazione per "Lo sportello informativo malattie rare: uno spazio di ascolto e di sostegno per le famiglie fragili" organizzato dall'A.I.M.N.R.-Puglia, Associazione Italiana Malattie Neurologiche Rare, in partenariato con il Comune di Minervino Murgee la ASL BT, in collaborazione con UNIAMO F.I.M.R. onlus. Il corso, gratuito, sarà coordinato dal Dott. Saverio Nenna, Immunologo clinico Dirigente Medico Referente Malattie rare ASL BT presso CoReMar- ARES Puglia, ed è rivolto ad associazioni, volontari, operatori sanitari, medici, in particolare medici di famiglia, cooperative, familiari e tutti i portatori di interesse.

Gli incontri, complessivamente 6 in calendario dall'8 giugno al 9 luglio, saranno tenuti da relatori esperti nella gestione delle malattie rare.

<http://www.uniamo.org/it/news/news-italia/685-puglia-corso-di-formazione-per-lo-sportello-dedicato-alle-malattie-rare.html>

Terzo Settore: le linee guida in vista della riforma

Il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ha aperto una consultazione pubblica dal 13 maggio al 13 giugno 2014 rivolta al Terzo Settore in vista della prossima riforma.

Tra gli obiettivi principali vi è quello di costruire un nuovo Welfare partecipativo, un secondo obiettivo è valorizzare lo straordinario potenziale di crescita e occupazione insito nell'economia sociale e nelle attività svolte dal terzo settore; il terzo obiettivo della riforma è di premiare in modo sistematico con adeguati incentivi e strumenti di sostegno tutti i comportamenti donativi o comunque prosociali dei cittadini e delle imprese, finalizzati a generare coesione e responsabilità sociale.

Su tutte queste proposte, il Governo vuole conoscere le opinioni di chi con altruismo opera tutti giorni nel Terzo settore, così come di tutti gli stakeholder e i cittadini sostenitori o utenti finali degli enti del no-profit.

<http://www.uniamo.org/it/news/news-italia/688-terzo-settore-le-linee-guida-in-vista-della-riforma.html>

La sfida dell'auto mutuo aiuto-Associazionismo di cittadinanza e sistema sociosanitario

Questo è il titolo del libro edito da Carocci editore, scritto da Guido Giarelli, Daniele Nigris e Elena Spina, quale risultato di un progetto di ricerca internazionale, collegialmente elaborato e discusso dagli autori, realizzato con il finanziamento del Ministero della Salute.

Negli ultimi decenni l'emergere di associazioni di auto-mutuo aiuto in diversi ambiti sociali costituisce un fenomeno sempre più diffuso nei paesi europei e in altri paesi industrializzati. La sfida dell'auto-mutuo aiuto che emerge dal libro investe il ruolo che queste associazioni possono svolgere nel sistema dei servizi sociali e sanitari e, più in generale, nell'ambito della società civile in termini di affermazione di una nuova idea di cittadinanza solidale fondata sul pluralismo delle differenze e rivolta, in particolare, ai soggetti sociali più deboli.

Un volume molto importante per la cultura di chi fa volontariato nel nostro paese: molte sono le associazioni di malattie rare che nel loro interno promuovono attività di auto-mutuo-aiuto e di empowerment per una maggiore consapevolezza della malattia e un miglioramento della qualità della vita. Chi rappresenta questo particolare associazionismo ha lanciato, di fatto, una sfida al sistema socio-sanitario, al sistema politico-amministrativo e alla coscienza civile.

<http://www.uniamo.org/it/news/news-italia/689-la-sfida-dellauto-mutuo-aiuto-associazionismo-di-cittadinanza-e-sistema-sociosanitario.html>

NOTIZIE DALL'EUROPA

Hai difficoltà ad accedere al tuo trattamento? Sei pregato di segnalarcele

Eurordis ha lanciato una campagna on line per evidenziare (attraverso dei rapporti che saranno disponibili sul sito di Eurordis stesso) i problemi esistenti da sottoporre alle autorità sanitarie nazionali impegnandosi ad avviare un dialogo tra le parti.

Ecco il link per il questionario: https://www.surveymonkey.com/s/P2BBPFV?utm_source=Copy+of+Invitation+Access+Campaign_Italian&utm_campaign=Access+Campaign&utm_medium=email

<http://www.uniamo.org/it/news/news-europa/686-hai-difficolta-ad-accedere-al-tuo-trattamento-sei-pregato-di-segnalarcele.html>

Linee guida sulla formazione dei Prestatori di Servizi Sociali

La Joint Action EUCERD fornisce delle linee guida agli Stati Membri su come migliorare la formazione dei prestatori di servizi sociali per le persone affette una malattia rara, dato che le cure fornite attraverso i servizi e le politiche sociali sono fondamentali per la qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie.

Lavorare per le Malattie Rare, fornisce agli Stati membri (SM), agli esperti di malattie rare, alle associazioni dei pazienti e ad altri soggetti coinvolti nelle politiche e nelle azioni di sostegno a favore dei malati, a livello europeo, nazionale o regionale, una serie di linee guida per l'attuazione di programmi di formazione per i prestatori di servizi sociali.

Le linee guida specificano gli elementi che dovrebbero essere introdotti nella formazione di chi presta servizi sociali e delineano una serie di misure necessarie per stabilire una formazione efficace a livello degli Stati Membri.

Nel mese di luglio 2014, le Linee Guida saranno distribuite al nuovo Gruppo di Esperti della Commissione sulle Malattie Rare.

Questo il link all'articolo completo: <http://www.eurordis.org/it/news/il-nuovo-documento-della-joint-action-eucerd-fornisce-delle-linee-guida-agli-stati-membri-su-come-migliorare-la-formazione->