

Notizie da UNIAMO

E' pronto il modello di valutazione della qualità dei Centri/Presidi per Malattie Rare

Martedì 15 luglio 2014 presso il Ministero della Salute in Lungotevere Ripa 1 dalle 10.30 alle 12:45 (sede in via di conferma) si svolgerà l'**evento finale dell'iniziativa Una Community per le Malattie Rare**, un progetto di empowerment organizzativo promosso da Agenas e Federazione UNIAMO F.I.M.R. onlus in collaborazione con molti portatori d'interesse. L'obiettivo del progetto era quello di definire un modello di valutazione della qualità dei Centri/ Presidi per i Malati Rari condiviso tra i diversi attori del sistema a tutti i livelli che potesse essere applicato attraverso un percorso di valutazione tra pari con una forte partecipazione dei pazienti e delle loro famiglie. **Durante l'evento verranno presentati i risultati raggiunti e le prospettive che si aprono per la valorizzazione del lavoro, allargando il modello ad altre patologie** e la possibilità di coinvolgere, in un approccio di empowerment individuale ed organizzativo, pazienti, personale sanitario, responsabili dei centri/presidi, referenti delle organizzazioni sanitarie e di programmazione locali, regionali e nazionali.

<http://www.uniamo.org/it/component/content/article/1-news-in-evidenza/702-evento-conclusivo-delliniziativa-una-community-per-la-malattie-rare.html>

Verso un nuovo patto per la ricerca.

Si è svolto il 20 giugno 2014, al Ministero della Salute di Roma, l'ultimo evento dell'iniziativa Determinazione Rara co-finanziata dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali e da UNIAMO F.I.M.R. Onlus - che ha sviluppato un nuovo importante percorso formativo sulle nuove frontiere della ricerca. L'incontro si è aperto con la lettura del messaggio del Ministro Lorenzin che conferma che: "il Convegno rappresenta un'occasione importante per discutere delle nuove frontiere della ricerca in merito e sono sicura costituirà un momento proficuo e di confronto e discussione"

In questo ultimo appuntamento UNIAMO F.I.M.R. Onlus ha stimolato un dialogo tra tutti gli attori in gioco lanciando una sfida sull'opportunità di un nuovo patto di ricerca e sulla necessità che la ricerca sia etica, sostenibile e centrata sul cittadino.

<http://www.uniamo.org/it/news/news-uniamo/695-verso-un-nuovo-patto-per-la-ricerca.html>

UNIAMO ha premiato due tesi su argomenti inerenti le malattie rare in età evolutiva

Durante il 70° Congresso Italiano di Pediatria, che si è svolto a Palermo dall'11 al 14 giugno 2014, sono state assegnati due premi, sostenuti da UNIAMO FIMR onlus, per giovani medici che si dedicano alla ricerca in campo pediatrico, destinati alla migliore tesi sperimentale rispettivamente di Laurea e di Specializzazione su argomenti inerenti le malattie rare in età evolutiva. Sono arrivati diversi contributi da molti Atenei italiani e la decisione della Commissione Giudicatrice non è stata facile, vista l'elevata qualità di tutti gli elaborati.

<http://www.uniamo.org/it/news/news-uniamo/692-premiare-due-tesi-da-uniamo-su-argomenti-inerenti-le-malattie-rare-in-eta-evolutiva.html>

Notizie dall'Italia

Acqua Sporca, un libro racconta la vicenda del metodo Stamina con chiara semplicità

"Acqua Sporca: cosa rischiamo di buttar via insieme al caso Stamina", un libro appassionante che ripercorre le tappe della vicenda Stamina e affronta con lucida

oggettività i molteplici dilemmi di fronte a cui la società e le istituzioni si trovano con le nuove frontiere di cura aperte dalla ricerca sulle staminali.

<http://www.uniamo.org/it/news/news-italia/706-acqua-sporca-un-libro-racconta-la-vicenda-del-metodo-stamina-con-chiara-semplicita.html>

Volo di Pegaso: al via la settima edizione.

Al via la VII edizione del Concorso artistico letterario "Il Volo di Pègaso, raccontare le malattie rare" organizzato, come ogni anno dal Centro Nazionale Malattie Rare dell'ISS. Quest'anno la tematica del concorso è "Vivere per raccontare. Raccontare per vivere".

Il termine per l'invio delle opere è il 3 novembre 2014.

Per informazioni contattare: concorsopegaso@iss.it.

<http://www.uniamo.org/it/news/news-italia/705-volo-di-pegaso-al-via-la-settima-edizione.html>

Medicina Narrativa, un Convegno internazionale presenta le prime raccomandazioni

L'11 e il 12 giugno scorso si è svolta a Roma la prima Consensus Conference sulle "Linee di indirizzo per l'utilizzo della medicina narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative".

promossa dall'Istituto Superiore di Sanità. Un passo importante per mettere a sistema il racconto del vissuto non solo del paziente, ma anche del familiare, del caregiver, del medico e del operatore sanitario che si confrontano con la patologia e le difficoltà che comporta. linee di indirizzo sono state presentate il 13 giugno oggi al Convegno internazionale "Narrative medicine and rare disease".

<http://www.uniamo.org/it/news/news-italia/704-medicina-narrativa-un-convegno-internazionale-presenta-le-prime-raccomandazioni.html>

Realizza un progetto insieme alla Fondazione Tender to Nave Italia

Sono aperte fino al 15 luglio le candidature per la stagione 2015 della Fondazione Tender to Nave Italia.

Ogni organizzazione non profit, scuola o istituzione può presentare il proprio progetto orientato su tre elementi chiave: il superamento dei pregiudizi su esclusione sociale e disabilità; l'originalità della proposta, l'aderenza alla metodologia di Nave Italia.

<http://www.uniamo.org/it/news/news-italia/703-realizza-un-progetto-insieme-alla-fondazione-tender-to-nave-italia.html>

Anna, con "Tacco 12" racconta la sua vita con la Sclerodermia

E' stato presentato l'8 luglio, presso la Sala delle Conferenze Spazio Europa - Parlamento Europeo il libro: TACCO 12 "In bilico sulla Vita", la storia di Anna, affetta da Sclerodermia che racconta alla figlia come si combatte questo male terribile con la "normalità" di una vita fatta di impegno, di lavoro e di relazioni. Una narrazione emozionante e coinvolgente, ma nello stesso tempo divertente e ironica, che ripercorre le tappe della propria vita con lucida introspezione. L'evento è stato organizzato da As.Ma.Ra Onlus.

<http://www.uniamo.org/it/news/news-italia/701-l8-luglio-anna-con-qtacco-12q-racconta-la-sua-vita-con-la-sclerodermia.html>

Malformazioni ano-rettali: al sud ancora molto da fare

E' poco confortante il risultato di un'indagine condotta da Aimar secondo i criteri che la Comunità Europea ha indicato per individuare i centri di eccellenza per le malformazioni ano-rettali.

Con la Direttiva Europea UE 24/11 la Comunità Europea ha invitato gli Stati Membri ad elaborare ed adottare piani nazionali e strategie specifiche per quanto riguarda le Malattie

Rare e ad istituire Centri di competenza al fine di tutelare gli interessi dei pazienti e delle loro famiglie.

Aimar, prendendo a spunto tali raccomandazioni, ha realizzato un'indagine al fine di comprendere se le unità di chirurgia pediatrica italiane operanti sulle Malformazioni Anorettali (MAR) soddisfino i criteri per essere considerati "centri di eccellenza".

I risultati sono stati recentemente presentati al Convegno Internazionale sulle Malformazioni Colonrettali Pediatriche di Dublino

<http://www.uniamo.org/it/news/news-italia/699-malformazioni-ano-rettali-al-sud-ancora-molto-da-fare.html>

Premio Giornalistico "38 volte basta!" dedicato a Francesco Marabotto

Antea Associazione onlus indice il PREMIO GIORNALISTICO "38 VOLTE BASTA!" che prende spunto dall'omonima campagna - recentemente lanciata - contro il dolore cronico, finalizzata alla sensibilizzazione dei cittadini sui temi delle Cure Palliative e della Terapia del Dolore tutelate dalla Legge 38 del 2010. Il Premio si pone l'obiettivo di divulgare, sensibilizzare e promuovere la cultura delle Cure Palliative e la Terapia del Dolore.

<http://www.uniamo.org/it/news/news-italia/698-premio-giornalistico-q38-volte-bastaq-dedicato-a-francesco-marabotto.html>