

## **NOTIZIE DA UNIAMO**

### **CAROSSELLO: incontro finale del Gruppo di Pilotaggio il 21 maggio, Roma**

Giovedì 21 maggio dalle ore 10:30 alle ore 17:00, presso l'Istituto Superiore di Sanità, via Giano della Bella 34 a Roma si terrà l'ultima riunione del Gruppo di Pilotaggio del progetto CAROSSELLO, Progetto finanziato dal MLPS per la legge 383/2000 annualità 2013 lettera f) a cui hanno aderito più di 20 istituzioni sia pubbliche che private. <http://www.uniamo.org/it/news/news-uniamo/814-carosello-incontro-finale-del-gruppo-di-pilotaggio-il-21-maggio-roma.html>

### **CAROSSELLO: presentazione e disseminazione dei risultati il 22 maggio, Roma.**

Venerdì 22 maggio appuntamento alla Sala Stampa "Nassiria" della Camera dei Deputati -dalle ore 11.30 alle ore 12.20 - per la presentazione dei risultati finali del progetto Carosello.

Il progetto "Carosello" è stato finalizzato a sviluppare un percorso di empowerment sia individuale che organizzativo: da una preliminare analisi degli assetti istituzionali e organizzativi dei servizi per le persone con malattia rara nelle diverse regioni, alla formulazione di proposte per il miglioramento delle reti regionali di assistenza, anche in funzione del Piano Nazionale Malattie Rare 2013-2016, al fine di promuovere l'equità di accesso ai servizi sanitari, socio-sanitari e sociali e favorire, di conseguenza, la piena inclusione sociale delle persone con malattia rara. Fondamentale le informazioni raccolte dalle associazioni federate che hanno portato alla pubblicazione della "GUIDA AI DIRITTI ESIGIBILI E ALLE AGEVOLAZIONI IN AMBITO LAVORATIVO PER LE PERSONE CON MALATTIA RARA" che verrà presentata in questa occasione. <http://www.uniamo.org/it/component/content/article/1-news-in-evidenza/811-carosello-presentazione-e-disseminazione-dei-risultati-il-22-maggio-a-roma.html>

### **Assemblea di UNIAMO FIMR onlus**

La prossima Assemblea Generale si terrà sabato 23 maggio alle ore 9:30 - in seconda convocazione - presso la sede operativa di UNIAMO F.I.M.R. onlus in via Nomentana, 133 Roma.

<http://www.uniamo.org/it/news/news-uniamo/815-assemblea-di-uniamo-fimr-onlus.html>

### **Audizione di UNIAMO per l'indagine sulle malattie rare alla Camera**

È toccato ad UNIAMO F.I.M.R. onlus il privilegio di avviare il ciclo di audizioni nell'ambito dell'indagine conoscitiva sulle malattie rare promossa dalla Commissione XII Affari Sociali della Camera dei Deputati.

Nella seduta del 25 marzo scorso sono stati sentiti per UNIAMO i consiglieri Nicola Spinelli e Pietro Marinelli, i quali hanno presentato alla commissione i contenuti di un documento appositamente predisposto per l'occasione dalla Federazione, in cui si è cercato di focalizzare l'attenzione dei deputati su alcuni aspetti critici attualmente esistenti nel complesso mondo delle malattie rare.

<http://www.uniamo.org/it/news/news-uniamo/813-audizione-di-uniamo-per-lindagine-sulle-malattie-rare-alla-camera.html>

### **Proposta legislativa sul “Dopo di Noi”**

È in discussione in Commissione Affari Sociali della Camera la proposta legislativa che mira a regolare il “Dopo di Noi”. Il provvedimento in discussione, con relatrice l'Onorevole Elena Carnevali (PD), è un testo unificato, frutto del lavoro del Gruppo ristretto della commissione, che ha ritenuto più efficace fondere le cinque singole proposte legislative presentate da deputati di maggioranza e opposizione. La Federazione UNIAMO è soddisfatta di questo primo risultato raggiunto, visto che molte delle sue proposte migliorative al testo, oggetto dell'audizione tenuta presso la XII Commissione nel settembre scorso e della documentazione depositata, sono state recepite.

<http://www.uniamo.org/it/news/news-uniamo/812-proposta-legislativa-sul-qdopo-di-noi.html>

## **NOTIZIE DALL'ITALIA**

### **Convegno finale progetto Screening neonatale esteso, Roma**

Il 28 maggio 2015 presso l'Istituto Superiore di Sanità (ISS, Aula Pocchiari Viale Regina Elena, 299 - Roma) si terrà il Convegno finale del progetto: "Screening neonatale esteso: proposta di un modello operativo nazionale per ridurre le disuguaglianze di accesso ai servizi sanitari nelle diverse regioni".

<http://www.uniamo.org/it/news/news-italia/821-convegno-finale-progetto-screening-neonatale-esteso-roma-28-maggio.html>

### **Il Parent Training per le anomalie vascolari congenite e le malformazioni**

Le anomalie vascolari congenite e le malformazioni vascolari, che sono tra le forme più rare, costituiscono un quadro talmente patologico da compromettere la stessa sopravvivenza degli individui che ne sono affetti. Si sviluppano con gli anni aggravandosi in modo spesso imprevedibile, portando a conseguenze devastanti. L'impegno assistenziale richiesto per la loro gestione ricade il più delle volte unicamente sulle famiglie e questo comporta un grosso carico psicologico e fisico. La famiglia rappresenta una risorsa, per cui risulta opportuno pensare ad una rete di interventi tesi ad aumentare il senso di competenza dei genitori e a valorizzare le loro capacità di adattamento rispetto alle situazioni difficili. Per questo la Fondazione Alessandra Bisceglia "W Ale" Onlus ha realizzato un corso di formazione gratuito attraverso un'attività formativa/esperienziale che prevede la partecipazione attiva di genitori o di caregivers (sia familiari, sia extrafamiliari come operatori o altre figure che quotidianamente sono coinvolti nella gestione del bambino) che condividono l'esperienza di un figlio affetto da una qualche patologia o particolare difficoltà emotivo-comportamentale.

<http://www.uniamo.org/it/news/news-italia/818-il-parent-training-per-le-anomalie-vascolari-congenite-e-le-malformazioni.html>

### **5° Convegno Nazionale sulle Malattie Mitocondriali 5-6-7- giugno Bologna**

Una tre giorni dedicata a diagnosi, terapie e gestione della vita quotidiana sulle malattie mitocondriali rivolte a famiglie, pazienti, medici e ricercatori.

<http://www.uniamo.org/it/news/news-italia/820-5d-convegno-nazionale-sulle-malattie-mitocondriali-5-6-7-giugno-bologna.html>

### **SAVE THE DATE Laboratorio Malattie Rare 12 giugno, Roma**

Sala della Regina  
Palazzo Montecitorio, Camera dei Deputati  
12 giugno 2015 ore 11.30

Si prega confermare presenza

La conferma va inviata a [binetti.stampa@gmail.com](mailto:binetti.stampa@gmail.com), indicando nell'oggetto il titolo dell'evento.

Seguirà programma dettagliato.

Si ricorda che per i Signori è d'obbligo la giacca per partecipare all'iniziativa

### **VIII Edizione - Concorso artistico-letterario "Il Volo di Pègaso, raccontare le malattie rare"**

E' al via l'VIII edizione del Concorso artistico-letterario "Il Volo di Pègaso, raccontare le malattie rare". Quest'anno la tematica del concorso è ispirata a una frase di Thomas Mann: "Le avversità possono essere delle formidabili occasioni"

<http://www.uniamo.org/it/news/news-italia/817-viii-edizione-concorso-artistico-letterario-qil-volo-di-pegaso-raccontare-le-malattie-rare.html>

**Stato dell'assistenza alle persone con Malattia Rara in Italia: il contributo delle Regioni,**

## **Venezia**

Il 21 aprile si è svolto il Convegno “Stato dell’assistenza alle persone con Malattia Rara in Italia: il contributo delle Regioni” promosso dal tavolo interregionale Malattie Rare della Commissione Salute (tavolo tecnico di supporto alla Conferenza degli assessori regionali della salute) che ha goduto di un’altissima adesione. Durante l’evento è stato fatto il punto di quanto è stato realizzato ad oggi dal Tavolo Tecnico Interregionale per le Malattie Rare. Difficile riassumere la giornata, ricca di interventi e con la partecipazione delle maggiori Istituzioni in tema a partire da rappresentanti del Ministero della Salute, del CNMR-ISS, di Agenas, di Orphanet Italia, di assistenza insieme alle Organizzazioni Pazienti e all’Industria Farmaceutica.

<http://www.uniamo.org/it/news/news-italia/816-stato-dellassistenza-alle-persone-con-malattia-rara-in-italia-il-contributo-delle-regioni-venezias.html>

## **NOTIZIE DALL'EUROPA**

### **Ai nastri di partenza il Meeting di EURORDIS. Votiamo per Simona Bellagambi al rinnovo del Direttivo**

Il prossimo Incontro Annuale dei Membri di EURORDIS (EMM 2015 Madrid) si terrà a Madrid, in Spagna, dal 29 al 30 maggio presso l’Hotel Rafael Atocha. In questo incontro si eleggeranno quattro membri del Consiglio Direttivo di EURORDIS, il cui mandato è in scadenza, tra i rappresentanti delle associazioni e delle alleanze che si sono candidati. UNIAMO FIMR onlus ha rinnovato la candidatura di Simona Bellagambi per l’Italia, invitiamo caldamente chi partecipa a questo importante evento di votare per questa candidata con l’obiettivo di mantenere la voce dell’Italia nel Consiglio Direttivo.

<http://www.uniamo.org/it/news/news-europa/825-ai-nastri-di-partenza-il-meeting-di-eurordis-votiamo-per-simona-bellagambi-al-rinnovo-del-direttivo.html>

### **HandsOn: Biobanche, Milano 29-31 luglio 2015**

Il prossimo HandsOn: Biobanche (HOBB) evento annuale di BBMRIERIC (Biobanking e risorse di ricerca biomolecolari infrastrutture - Infrastrutture di ricerca europea Consortium), dal titolo “The EXPOnential relevance of Biobanking. Clinical Biobanks for personalized medicine” si terrà a Milano, dal 29 al 31 luglio 2015, nel contesto di EXPO e sotto il prestigioso patrocinio della Commissione Europea.

<http://www.uniamo.org/it/news/news-europa/824-handson-biobanche-milano-29-31-luglio-2015.html>

### **La Genetica del Futuro**

Recentemente si è tenuto a Bruxelles l’incontro introduttivo sulla Genetica (GCOF). Cosa è questo progetto e cosa può significare per i malati?

La tecnologia utilizzata per il sequenziamento del DNA di nuova generazione (NGS) si è sviluppata rapidamente nel corso degli ultimi cinque anni portando ad una drastica riduzione dei costi e del tempo necessari per la lettura del DNA di un singolo individuo. Di conseguenza, le nuove tecnologie genomiche, come appunto il NGS, sono costantemente utilizzate per la diagnosi di malattie genetiche.

<http://www.uniamo.org/it/news/news-europa/823-la-genetica-del-futuro.html>

### **Esperti sulle Malattie Rare della Commissione Europea su Reti di riferimento, Registri e Test genetici. .**

E’ stato affrontato il piano di attuazione delle Reti Europee di Riferimento (ERNs) nell’ottica della direttiva sulla assistenza sanitaria transfrontaliera, con la possibilità di un raggruppamento delle MR in reti tematiche.<http://www.uniamo.org/it/news/news-europa/822-esperti-sulle-malattie-rare-della-commissione-europea-su-reti-di-riferimento-registri-e-test-geneti.html>