

Bollettino Luglio 2015

NOTIZIE DA UNIAMO

SAVE THE DATE, Roma 23 luglio Primo Rapporto sulla condizione della persona con malattia rara

Il 23 luglio la Federazione presenta il "**Primo rapporto sulla condizione delle persone con malattia rara in Italia**", l'avvio di un importante lavoro che UNIAMO FIMR onlus si augura possa diventare una scadenza periodica di monitoraggio e valutazione dello stato della comunità dei malati rari.

L'appuntamento è per le ore 10.00 a Palazzo Montecitorio, Sala della Regina, a Roma.

La capienza della sala è limitata e preghiamo chi volesse partecipare di confermare l'adesione entro e non oltre il 20 luglio p.v. inviando una mail con i propri riferimenti a segreteria@uniamo.org.

Una e-mail di risposta vi confermerà l'accredito.

Ricordiamo che per i Signori è d'obbligo la giacca per accedere alla Sala.

<http://www.uniamo.org/it/component/content/article/1-news-in-evidenza/841-save-the-date-roma-23-luglio-primo-rapporto-sulla-condizione-della-persona-con-malattia-rara.html>

Pazienti e Società Civile protagonisti nella grande rivoluzione biomolecolare della ricerca

BBMRI-ERIC all'EXPO MILANO 2015: PAZIENTI E SOCIETÀ CIVILE PROTAGONISTI.

E' in atto una grande rivoluzione che ci riguarda, che può cambiare il nostro modo di curarci e di stare bene. E' la svolta biomolecolare della ricerca, che cerca risposte terapeutiche più che personalizzate, uniche, per me.

Suo perno è la messa a disposizione da parte nostra dei nostri campioni biologici (sangue, urina, materiali residui di interventi chirurgici...) collegati alla nostra storia clinica.

A Milano ci sono due occasioni importanti per poter essere parte di questo processo:

A. 28 luglio 2015 - UNIMIB MILANO, primo incontro nazionale di BBMRI IT, con tutte le biobanche italiane coinvolte, l'ISS, le industrie, le Società Scientifiche. L'incontro è in italiano.

Per partecipare gratuitamente il 28 scrivere collegarsi a: <http://www.bbmri.it/riunione28luglio>

B. Dal 29 al 31 Luglio 2015, in occasione di EXPO MILANO 2015, si svolgerà l'evento annuale di BBMRI-ERIC: "The EXPOntial relevance of Biobanking, Clinical Biobanks for personalised medicine". Questa edizione vorrebbe contraddistinguersi come una grande opportunità di confronto e di conoscenza per rendere concretamente possibile e sostenibile, ricercatori, pazienti, istituzioni insieme, un biobancaggio di qualità, inclusivo nella sua governance, e una ricerca collaborativa.

Per partecipare e iscriversi questo è il link,

<https://ssl.triumphgroup.it/cmsweb/Login.asp?IDcommessa=TMI15013&Lang=IT>

Informazioni pratiche:

Data: dal 29 al 31 Luglio 2015

Programma HOB: <http://handsonbiobanks.org/programme>

Indirizzo: Università degli Studi Bicocca, Building U6, Piazza dell'Ateneo Nuovo, Milano

<http://www.uniamo.org/it/news/news-uniamo/842-pazienti-e-societa-civile-protagonisti-nella-grande-rivoluzione-biomolecolare-della-ricerca.html>

Guida ai diritti esigibili e alle agevolazioni in ambito lavorativo per le persone con malattia rara

Dal Progetto Carosello la Guida ai diritti esigibili e alle agevolazioni in ambito lavorativo per le persone con malattia rara, una bussola a disposizione di chi si deve confrontare con questi temi nel proprio percorso di vita.

Con questa guida, in particolare, UNIAMO F.I.M.R. Onlus intende offrire a tutte le persone con malattia rara, e più in generale a tutte le persone con disabilità, ai loro familiari e caregiver, ma anche agli stessi operatori sanitari, un agevole strumento di documentazione e orientamento rispetto al complesso sistema di norme e provvedimenti che regolano la materia.

Nella **prima parte** ("Aspetti generali") sono illustrate, in maniera schematica, le procedure per ottenere i certificati di invalidità civile e dello "stato di handicap" ai sensi della Legge n. 104/1992 che rappresentano il preliminare passaggio obbligatorio per il successivo riconoscimento alla persona con disabilità di contributi, esoneri, agevolazioni, autorizzazioni e servizi.

La **seconda parte** ("Provvidenze economiche") illustra in maniera dettagliata i principali contributi economici di cui può beneficiare la persona con disabilità.

La **terza parte** ("Lavoro") fornisce una panoramica generale della normativa e dei servizi dedicati alla promozione dell'inclusione lavorativa delle persone con disabilità nonché delle agevolazioni per il lavoratore con disabilità e/o per il familiare lavoratore che assiste una persona con disabilità.

Nella **quarta parte** ("Altre agevolazioni, certificati, servizi"), infine, sono riportate tutte le agevolazioni di cui possono fruire, in caso di ottemperanza agli specifici requisiti di volta in volta richiesti, le persone con disabilità relativamente agli aspetti fiscali e al settore automobilistico e, più in generale, dei trasporti.

La Guida è scaricabile on line dal sito di UNIAMO a questo link:

<http://www.uniamo.org/it/news/news-uniamo/827-guida-ai-diritti-esigibili-e-alle-agevolazioni-in-ambito-lavorativo-per-le-persone-con-malattia-rara.html>

Simona Bellegambi eletta nel Board di EURORDIS

La rappresentante di UNIAMO FIMR onlus, Simona Bellagambi, è stata eletta nuovamente lo scorso maggio quale membro del Board of Directors di EURORDIS. Questo permetterà alla comunità dei malati rari dell'Italia di essere sempre aggiornati sulle politiche e le strategie europee in tema di malattie rare e di far sentire la propria voce. Un grazie sentito a Simone per il tempo che ci dedica e grazie anche a tutti i rappresentanti associativi che hanno partecipato alle votazioni di Madrid.

Conoscere per Assistere, al via il secondo protocollo d'intesa.

È stato sottoscritto un secondo protocollo d'intesa con gli stessi attori per il proseguimento del progetto "Conoscere per Assistere". Due i corsi formativi rivolti ai MMG ed ai PLS in programma: uno a Perugia previsto per il 24 ottobre 2015, l'altro ad Ancona il 19 marzo 2016. Per dare ai partecipanti dei corsi un punto di riferimento funzionale ai loro bisogni formativi, è stato aggiornato il sito www.malattirari.it. Questo sito riporta anche molti dati informativi forniti dalle associazioni di pazienti affiliate e non, per poterli aggiornare stiamo realizzando un'interfaccia del sito in modo che le associazioni presenti possano modificare i propri contenuti e aggiungerne di nuovi. Sarà data la possibilità di essere inserite nel sito anche a nuove associazioni

Sede di Roma, Sala Riunioni disponibile per assemblee e incontri

E' possibile affittare la sala per assemblee associative, seminari, incontri di formazione. La capienza è di 50 posti massimo, è attrezzata con videoproiettore e c'è la possibilità di catering.

Costi sala:

Associazioni affiliate ad UNIAMO:

€120 giornata intera, € 80 mezza giornata

Associazioni no profit:

€ 200 giornata intera, € 120 euro mezza giornata

Organizzazioni profit:

300 euro + IVA giornata intera, € 200 + IVA mezza giornata

Per informazioni rivolgersi in segreteria: segreteria@uniamo.org; tel. 06/4404773.

NOTIZIE DALL'ITALIA

6 borse di studio per laureati in discipline biomediche e tecnici di laboratorio diplomati

La Fondazione A.R.M.R. (Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare) bandisce 6 borse di studio per ricercatori di età non superiore ai 36 anni che vogliano partecipare a progetti di ricerca sperimentali o clinici nel campo delle malattie rare. Le borse di studio sono annuali e sono eventualmente rinnovabili mediante bando di pubblico concorso.

I dettagli disponibili sul sito di UNIAMO sul link: <http://www.uniamo.org/it/news/news-italia/840-6-borse-di-studio-per-laureati-in-discipline-biomediche-e-tecnici-di-laboratorio-diplomati.html>

23 luglio, Verona: Giornata Mondiale della Sindrome di Sjogren

Si terrà il 23 luglio 2015 a Verona, dalle h. 14.00 alle 19.00 in occasione della Giornata Mondiale della Sindrome di Sjogren,

un Convegno dedicato alla patologia diviso in due sessioni, la prima su bisogni e assistenza e la seconda sulla ricerca. Si chiuderà con la Tavola Rotonda "Gli Esperti rispondono ai pazienti".

L'evento si terrà presso Circolo Ufficiali Castelvechio.

Il programma completo dell'iniziativa sul sito di UNIAMO al link:

<http://www.uniamo.org/it/news/news-italia/844-23-luglio-verona-giornata-mondiale-della-sindrome-di-sjogren.html>