

## NOTIZIE DA UNIAMO

### **MonitoRare, 1° Rapporto sulla condizione delle persone con Malattia Rara in Italia**

Con MonitoRARE, 1° Rapporto sulla condizione delle persone con Malattia Rara in Italia la Federazione ha presentato, il 23 luglio scorso, una fotografia ricca e dettagliata del quadro di riferimento per le patologie rare in tema di dati, organizzazione socio-sanitaria, formazione e informazione, ricerca, assistenza e responsabilità sociale. Per la prima volta sono stati aggregati in modo organico e sistematico elementi che interessano e coinvolgono le associazioni di pazienti e tutti gli attori del sistema che ruota intorno alla comunità dei malati rari nel nostro paese. Per arrivare a questo primo rapporto UNIAMO è riuscita a dialogare e collaborare con le maggiori strutture che si occupano di Malattie Rare in Italia, obiettivo molto importante per riuscire ad avviare un dialogo costruttivo per migliorare le criticità del sistema.

La copia del rapporto è scaricabile dal sito di UNIAMO FIMR onlus a questo link: <http://www.uniamo.org/it/news/news-uniamo/845-presentato-il-1-rapporto-sulla-condizione-delle-persone-con-malattia-rara-in-italia-monitorare.html>

Il Rapporto ha avuto un'ottima risonanza sulla stampa con un rassegna di oltre 90 articoli, anche questa disponibile al link segnalato per scaricare il rapporto.

### **Anche la Regione Lazio ha recepito il PNMR**

In tema di recepimenti del PNMR 2013-2016, vi informiamo che la Regione Lazio con il DCA 387/2015 ha recepito il "Piano Nazionale per le Malattie Rare" (PNMR) approvato dalla Conferenza Stato Regioni il 16 ottobre 2014 (Rep. Atti 140/CSR) e definito una primo aggiornamento della rete dei centri di riferimento.

Nel BUR N. 65 - Supplemento n. 1 del 13/08/2015 è stato pubblicato il DCA di riordino della rete malattie rare n. 387 del 6 agosto 2015 (pag.8). La pubblicazione del DCA è disponibile sul sito regionale dedicato alle malattie rare: <http://www.regione.lazio.it/malattierare/> Riportiamo dal sito:

“Nel provvedimento, inoltre, secondo quanto disposto dall'Accordo Stato Regioni del 10 maggio 2007 (Rep. n.103/CSR), viene istituito presso la Direzione Salute e Integrazione Socio-Sanitaria il Centro di Coordinamento Regionale Malattie Rare con il compito di coordinare i centri della rete, favorire lo scambio di informazioni e di documentazione fra i professionisti del SSN ed informare i cittadini e le associazioni dei pazienti sul tema delle malattie rare con particolare riferimento ai Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali.

Per ogni singola malattia rara o gruppo, il provvedimento riconosce uno o più Istituti che avranno la responsabilità di individuare al loro interno l'insieme di professionalità e servizi in grado di assicurare una appropriata presa in carico e il necessario collegamento con i servizi territoriali.

Entro il mese di settembre la rete sarà definita in maniera più specifica con l'elenco degli ambulatori e dei responsabili clinici.”

La Federazione, continuerà a lavorare a stretto contatto con la Regione Lazio affinché tutte le indicazioni e gli appunti fatti durante i lavori del Gruppo di Lavoro per le Malattie Rare che ha portato a questo primo risultato, non vengano tralasciati e anche perché si lasci sempre un canale di discussione aperto con le associazioni.

### **Hands On Biobanking – Milano 28-31 luglio 2015**

La Federazione ha partecipato all'incontro sulle **Biobanche a Milano dal 28 al 31 luglio p.v.** La Consigliera Tommasina Iorno è intervenuta al tavolo dei relatori per far sentire la voce dei pazienti in un contesto importante, quale quello della svolta biomolecolare della ricerca, che coinvolge in prima persona i pazienti e caregivers. E' fondamentale che i pazienti siano informati sulle possibilità di una ricerca sostenibile e collaborativa e prendano coscienza del proprio ruolo.

Alla platea internazionale è stata presentata a tre voci l'esperienza dell'iniziativa ministeriale di empowerment “determinazione rara”: dott.ssa Lucia Monaco, responsabile scientifica di Fondazione Telethon Italia, dott.ssa Mirella Filocamo, responsabile Network Biobanche di Telethon e da Renza Barbon Galluppi, presidente UNIAMO F.I.M.R. onlus.

Lo stand di UNIAMO è stato molto visitato e il materiale a disposizione dei partecipanti, la

Cassetta degli attrezzi di Determinazione Rara e il I Rapporto Monitorare, sono stati molto richiesti.

### **26 settembre, Assemblea annuale di UNIAMO FIMR onlus**

Si svolgerà nella sede di Roma, in via Nomentana 133, l'Assemblea annuale della Federazione che quest'anno vedrà il rinnovo di molte cariche, tra cui anche quella della Presidenza. A breve, sul sito della Federazione, i dettagli dell'appuntamento e il programma.

### **Passa la Parola, festival di letteratura per ragazzi, ospita la mostra Rare Lives.**

Modena, Formigine e Vignola diventano capitali della lettura per ragazzi in occasione del Festival Passa la Parola, che accoglierà i più noti autori della letteratura per l'infanzia - e non solo - a livello nazionale e internazionale. Un ricchissimo programma di incontri, letture, laboratori, mostre e spettacoli caratterizza il Festival della lettura per ragazzi 2015 che aprirà nella sua quinta edizione il **20 settembre a Formigine (presso la Biblioteca Comunale a Villa Gandini) per poi proseguire a Modena dal 23 al 27 settembre (tra piazza Mazzini e Biblioteca Delfini) e a Vignola il 3 e 4 ottobre (al Teatro Cantelli, alla Biblioteca Francesco Selmi e presso altri luoghi significativi della città)**. In queste bellissime cornici verrà allestita anche la **mostra Rare Lives**, vite rare, che continua a portare un importante messaggio: *esistiamo oltre la malattia con gioie e conquiste!*

Per un continuo aggiornamento sul programma (ancora in via di definizione), per notizie sugli autori e sui libri e per le foto degli eventi: [www.passalaparola.it](http://www.passalaparola.it)

## **NOTIZIE DALL'ITALIA**

### **Riva del Garda 10 e 11 settembre Workshop sull'impresa sociale**

Tredicesima edizione del Workshop sull'impresa sociale di Iris Network. Quest'anno l'iniziativa si svolgerà dal 10 all'11 settembre a Riva del Garda e Iris Network dedica la XIII edizione del Workshop sull'impresa sociale all'approfondimento di tematiche inerenti gli investimenti compiuti da imprese sociali, guardando sia ad esperienze consolidate che a più recenti startup.

<http://www.uniamo.org/it/news/news-italia/847-riva-del-garda-10-e-11-settembre-workshop-sullimpresa-sociale.html>

### **Roma, 16 settembre: Farmaceutica: un valore per l'Italia, seminario di C.R.E.A.Sanità**

Il 16 settembre 2015 alle ore 10,00 a Roma, presso la Sala degli Atti Parlamentari del Senato della Repubblica, si terrà il seminario "Farmaceutica: un valore per l'Italia", organizzato dal Consorzio per la Ricerca Economica Applicata in Sanità (C.R.E.A. Sanità) dell'Università di Roma Tor Vergata.

In programma "Un caso studio sulla valutazione degli impatti generati dalle aziende farmaceutiche in una prospettiva pubblica", frutto di un'attività di ricerca condotta dal Prof. Federico Spadonaro con l'ing. Daniela d'Angela.

<http://www.uniamo.org/it/news/news-italia/854-roma-16-settembre-farmaceutica-un-valore-per-italia-seminario-di-creasanita.html>

### **16 settembre Verona: Tecnologia Solidale per la Dignità della Persona Disabile**

L'Associazione ScienzaSaluteSocietà dedica la sua Conferenza 2015, il 16 settembre all'Abbazia di Santo Stefano di Isola della Scala – Verona, al tema della tecnologia declinata nel sociale con un incontro dal titolo "Tecnologia Solidale per la Dignità della Persona Disabile". L'incontro prende spunto dal fatto che la tecnologia sta cambiando il mondo e che le persone con disabilità possono beneficiare enormemente da questi progressi

<http://www.uniamo.org/it/news/news-italia/855-16-settembre-verona-tecnologia-solidale-per-la-dignita-della-persona-disabile.html>

### **Roma, 17-19 settembre. Convegno mondiale sulla Cistite Interstiziale**

Si riuniscono a Roma dal 17 al 19 settembre, all'Università Cattolica del Sacro Cuore, i maggiori esperti mondiali sulla Cistite Interstiziale, patologia rara che ha come organo bersaglio la vescica. L'occasione è il Congresso Annuale dell'ESSIC, la Società Internazionale per lo Studio della Cistite Interstiziale e Sindrome del Dolore Vescicale, che quest'anno si propone due importanti obiettivi: Il

primo è quello di elaborare e proporre ai pochi esperti mondiali ed alle maggiori società scientifiche internazionali di urologia

<http://www.uniamo.org/it/news/news-italia/848-roma-17-19-settembre-convegno-mondiale-sulla-cistite-interstiziale.html>

### **Milano, 19 settembre. Le Sindromi da Neoplasia Endocrina Multipla MEN1 e MEN2**

Si svolgerà a Milano il 19 settembre ore 8.30 / 13.00 nell'Aula Magna dell' Ospedale Niguarda Ca' Granda il CONVEGNO: "Le Sindromi da Neoplasia Endocrina Multipla MEN1 e MEN2: conoscere la malattia per una diagnosi precoce." Organizzato dall'associazione AIMEN 1 e 2 – Associazione Italiana Neoplasie Endocrine Multiple di tipo 1 e di tipo 2, in collaborazione con l'Ospedale Niguarda Ca' Granda e con il patrocinio dell'Ordine dei Medici, l'iniziativa nasce dal desiderio e dalla volontà di promuovere campagne di formazione rivolte al personale medico in merito alle Neoplasie Endocrine Multiple.

<http://www.uniamo.org/it/news/news-italia/849-milano-19-settembre-le-sindromi-da-neoplasia-endocrina-multipla-men1-e-men2.html>

### **Roma 19-20 settembre VI Convegno AIBWS**

Si svolgerà a Roma, presso l'American Palace Hotel, il VI Convegno AIBWS, dedicato alla Sindrome di Beckwith - Wiedeman. In programma nella prima giornata esperti clinici che interverranno sui diversi aspetti della patologia, mentre nella seconda giornata si parlerà di associazionismo e dei progetti futuri dell'AIBWS.

<http://www.uniamo.org/it/news/news-italia/850-roma-19-20-settembre-vi-convegno-aibws.html>

### **Roma, 21-23 settembre ISS 3rd International summer school on RD and Orphan Drug Registries**

Si svolgerà a Roma presso l'ISS la scuola estiva sui Registri per Malattie Rare e per Farmaci Orfani

I due eventi intendono promuovere lo sviluppo di registri malattie rare conformi alle raccomandazioni IRDiRC e dell'UE, e per sostenere la cooperazione tra i diversi soggetti interessati di registro, e il coordinamento con i registri sviluppate all'interno dei piani nazionali dell'UE nel campo delle malattie rare.

<http://www.uniamo.org/it/news/news-italia/851-roma-21-23-settembre-iss-3rd-international-summer-school-on-rd-and-orphan-drug-registries.html>

### **Viareggio, 24-27 settembre Il Festival della Salute**

Viareggio ospiterà dal 24 al 27 settembre la VIII edizione del Festival della salute. Quattro giorni intensi di discussione e confronto, con tanti altri ospiti che animeranno incontri, dibattiti, workshop. E poi ancora spettacolo, sport e attività specifiche per le scuole e i bambini e uno spazio per le malattie rare.

A breve sul sito <http://www.goodlink.it/> il programma dell'edizione 2015 del Festival

### **25-27 settembre:"La gente come noi", Congresso annuale di ACMT-Rete a Roma**

L'Associazione Acmt-Rete per la malattia di Charcot Marie Tooth terrà il proprio Congresso annuale, dal titolo "La Gente come noi", a Roma il 25, 26 e 27 settembre presso l'Hotel Capannelle. Un programma ricco di incontri e di interventi che abbracciano tutti gli aspetti della patologia, dall'esordio alle terapie, dall'alimentazione alla riabilitazione, per concludere con delle "pillole legislative" per orientare i pazienti e i loro familiari nel quadro normativo di riferimento per i malati rari e le persone con disabilità.

Per maggiori informazioni: <http://www.acmt-rete.it>

### **Roma 25 settembre Convegno "Il Trust: una nuova soluzione per il dopo di noi"**

Il Dopo di Noi è il pensiero dominante per ogni genitore che vive la disabilità o semplicemente le difficoltà del proprio figlio più debole.

Gli strumenti ordinari utilizzati sono spesso inadeguati a garantire quella continuità di affetti e di abitudini di vita quotidiana, fondamentali per il benessere del proprio congiunto.

La Commissione Affari Sociali della Camera, in sede referente, nell'accogliere il grido d'aiuto di tanti genitori, ha concluso in questi giorni l'esame del testo per il Dopo di Noi che fra gli altri

prevede anche il trust, valido strumento a tutela della persona debole.

L'Associazione Il trust in Italia, da sempre impegnata a far conoscere questo istituto giuridico a sostegno dei genitori e dei propri figli, ha ritenuto utile realizzare un incontro che vede la partecipazione anche della deputata Onorevole Ileana Argentini, al fine di illustrare il recente orientamento normativo, nonché l'istituto giuridico del trust.

L'incontro dal titolo "Il trust: una nuova soluzione per il Dopo di Noi" si terrà a Roma il prossimo 25 settembre alle ore 16,00 presso l'Associazione CASALIO' ONLUS, Via Frescobaldi nc. 22; in allegato la locandina contenente il programma.

La partecipazione all'evento è libera e gratuita, ma è necessaria la conferma della propria partecipazione via e-mail a: [info@il-trust-in-italia.it](mailto:info@il-trust-in-italia.it) o per telefono allo 06.8070853, o ancora via fax 06.8070854.

#### **Siena, 27-28 settembre 4th Israel-Italy Meeting Autoimmunity and autoinflammation: cutting edge**

Si svolgerà a presso il Policlinico Santa Maria alle Scotte di Siena il Convegno Internazionale su patologie autoimmuni e reumatologiche. Per questa occasione si riuniranno riuniremo alcuni dei migliori ricercatori e medici in questo campo nei due paesi. Si discuterà di eziologia e della patogenesi delle malattie reumatiche autoimmuni e autoinfiammatorie.

Particolare attenzione sarà riservata a nuovi aspetti terapeutici e saranno esaminati aspetti di vecchie terapie alla luce di esperienze di vita reale.

Sarà un incontro unico in cui giovani ricercatori e medici si confronteranno con esperti in discussioni aperte.

La lingua ufficiale dell'evento è l'inglese. In allegato il programma, maggiori informazioni e le modalità d'iscrizione sul sito [www.mcrconference.it](http://www.mcrconference.it)