



FEDERAZIONE ITALIANA  
MALATTIE RARE

ONLUS

Rare Diseases Italy

## **Dicembre 2016 – giugno 2017, si scaldano i motori.**

Questi primi 4 mesi di attività della Federazione, da quando ho assunto la Presidenza, posso dire che sono serviti a scaldare i motori per preparare la Federazione ad un carosello di attività in via di realizzazione e che continueranno nella seconda parte dell'anno. In questi mesi è stato fondamentale fare una ricognizione dei capisaldi della federazione, per pianificare e programmare progetti e iniziative che ci vedranno tutti coinvolti da luglio fino alla RDD del 2018 e a seguire.

Abbiamo partecipato a molti eventi, stretto nuove relazioni e consolidato molte altre con stakeholders e partners.

## **SAVE THE DATE**

### **Roma 27 luglio 2017 – Montecitorio, Sala del Cenacolo di Palazzo Valdina in Vicolo Valdina, 3/a MonitoRARE III Rapporto sulla condizione delle persone con malattia rara in Italia.**

Anche quest'anno, grazie al contributo non condizionato di Assobiotec, UNIAMO FIMR Onlus sta approntando la terza edizione di "MonitoRare – Rapporto sulla condizione delle persone con malattia rara in Italia", arrivato alla sua III edizione, che sarà presentato a Roma in una delle sedi più belle di Montecitorio: la Sala del Cenacolo di Palazzo Valdina.

[CLICCA QUI](#)

## **Patto di inclusione lavorativa UNIAMO – UMANA e Scuola ciclica di Formazione**

Lo scorso 27 maggio si è svolta l'assemblea di UNIAMO FIMR onlus dedicata in particolare all'impresa sociale UNIAMO GOLDIN, spin off della Federazione costituita nel 2009. all'ODG c'era la discussione se perseguire negli obiettivi comuni o se staccare definitivamente le due organizzazioni. L'assemblea, a maggioranza, ha deliberato la permanenza di qualità di socio di FIMR UNIAMO nell'Uniamo Goldin Impresa Sociale, riconoscendone il valore sociale dovuto al progetto di inclusione lavorativa nel ramo della ristorazione e l'evoluzione del Terzo Settore i cui decreti attuativi di prossima emanazione dovrebbero prevedere accessi a fondi ed agevolazioni fiscali per le imprese sociali.

[CLICCA QUI](#)



FEDERAZIONE ITALIANA  
MALATTIE RARE

ONLUS

Rare Diseases Italy

## **Tavoli di coordinamento delle Regioni**

Continua l'impegno della Federazione nei Tavoli Regionali per le Malattie Rare. Ripartono la Lombardia e l'Abruzzo e non si è mai interrotta l'attività nelle Marche, Sicilia e Puglia.

## **Assemblea Annuale di EURORDIS**

Si è svolta dal 18 al 20 maggio l'Assemblea annuale di EURORDIS. La città sede dell'evento è stata Budapest. Quest'anno è stata anche l'occasione per festeggiare il ventennale di EURORDIS durante l'Assemblea Plenaria che si è svolta il 19, e di tirare quindi le somme di questo lungo periodo di attività: in generale la comunità dei malati rari, incluse tutte le organizzazioni di pazienti e i loro partners, può essere meritatamente orgogliosa dei successi raggiunti in questi ultimi due decenni.

L'orizzonte delle malattie rare è infatti cambiato drasticamente, siamo passati da una quasi totale ignoranza al riconoscimento delle malattie rare come priorità di salute pubblica in Europa.

[CLICCA QUI](#)

## **Giornata delle Malattie Rare 2018**

Per il prossimo anno il tema generale della RDD sarà ancora RICERCA.

Il Focus sarà sui progressi recenti, terapia genica etc , in pratica su ciò che ha portato un significativo cambiamento nella vita delle persone.

Si sta lavorando allo slogan, che insieme al Poster e al video, formano il KIT essenziale per la promozione degli eventi della Giornata.

EURORDIS ha già cominciato a lavorare con l'agenzia Publicis sul concept del video che ci auguriamo ottenga sempre una maggiore attenzione da parte della società pubblica a cui è principalmente diretto per aumentare la consapevolezza sulle MR. La scelta tra i diversi "script" o idee elaborate saranno sottoposti al voto delle Alleanze a fine luglio per poi cominciare a lavorare sul video a Settembre.

[CLICCA QUI](#)

## **Le indagini di Rare Barometer di EURORDIS**

Rare Barometer Voices è una comunità di persone coinvolte sul tema delle malattie rare che desiderano partecipare alle indagini e agli studi di EURORDIS.

[CLICCA QUI](#)



FEDERAZIONE ITALIANA  
MALATTIE RARE  
ONLUS

Rare Diseases Italy

## **4 progetti in realizzazione**

UNIAMO sta lavorando a quattro diversi progetti, alcuni già avviati e in buona fase di avanzamento, altri in fase di preparazione.

[CLICCA QUI](#)

## **Il Volo di Pègaso.**

Entro l'estate sarà pubblicato il bando del Concorso artistico-letterario "Il Volo di Pègaso, raccontare le malattie rare", giunto alla X edizione.

Lanciato nel 2008 dal Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità, per stimolare una sempre maggiore attenzione sulle malattie rare e sui loro complessi bisogni, "Il Volo di Pègaso" negli anni ha riguardato diverse espressioni di arte, immaginandole come declinazioni di una sensibilità soggettiva che si confronta con l'idea di malattia rara.

In attesa di conoscere il tema della X edizione, vi ricordiamo che il bando di concorso sarà disponibile nel sito ( [www.iss.it/pega](http://www.iss.it/pega) ) e tramite social network (Facebook: @IlVoloDiPegaso e Twitter @concorsopegaso).

## **Uno Sguardo Raro**

Entro l'estate verrà lanciato anche il bando del Concorso del Festival UNO SGUARDO RARO. Per il 2018 NOVE PRODUZIONI, sempre in stretta collaborazione con UNIAMO FIMR onlus, ha deciso di trasformare la Rassegna UNO SGUARDO RARO in un Festival con l'obiettivo di produrre opere che possano sensibilizzare l'opinione pubblica sul tema delle malattie rare e sull'impatto che hanno sulla vita delle persone che ne sono affette.

Il concorso sarà aperto sia a professionisti che non professionisti. Verranno coinvolte le Scuole di Cinema, i giovani registi e i video maker, così come la comunità dei malati rari.

Il tema del concorso sarà quello del mondo delle malattie rare preso da diverse angolazioni. La sfida è trovare un nuovo codice di comunicazione per rendere un argomento ostico ad alto impatto emozionale.

Data la particolare difficoltà dell'argomento saranno avviati dei Workshop sulla comunicazione in tema malattie rare con esperti del settore, associazioni di malattie rare, pazienti e ricercatori per chi vorrà partecipare al concorso, per apprendere, dialogare e capire, creando uno scambio di energie, conoscenze ed esperienze tra i filmmakers, la comunità dei malati rari e gli esperti.

Tutti i contenuti utilizzati negli incontri e nei workshop saranno disponibili su una piattaforma aperta a registi, professionisti del mondo del cinema, della comunicazione e dell'advertising, agli studenti di cinema e alle associazioni pazienti.

Come sempre una parte del Festival sarà dedicata alle opere già prodotte sul tema. Vi terremo informati attraverso il sito della Federazione, del Festival (<http://www.unosguardoraro.org/>) e della pagine Facebook della Federazione e del Festival.



FEDERAZIONE ITALIANA  
MALATTIE RARE  
ONLUS

Rare Diseases Italy

## **Roma 22-23 settembre e 13-14 ottobre. Corso di Public speaking e comunicazione efficace**

La Federazione ha attivato un corso di Public Speaking e comunicazione efficace nelle date del 22 e 23 settembre 2017 e nelle date del 13 e 14 ottobre 2017 per un totale di 16 ore. Sono disponibili 25 posti e verrà data la precedenza alle associazioni coinvolte nel progetto VOCIFERARE. Il corso si svolgerà presso la sede di Via Nomentana 133. per partecipare è necessario compilare la scheda sul sito e inviarla a [segreteria@uniamo.org](mailto:segreteria@uniamo.org)

## **23 giugno h. 21:00: La Voce dell'Invisibile, spettacolo di beneficenza a favore di UNIAMO FIMR**

**Roma, Aula Magna Università degli Studi Niccolò Cusano, via don Carlo Gnocchi 3, Roma.**

La comunità dei malati rari sarà protagonista di una serata speciale di Giohà Giordano Academy - una realtà imprenditoriale nata per rendere possibile la formazione spirituale a 360° sia per coloro che vogliono seguire un percorso di crescita personale, sia per chi vuole fare della medianità e del coaching spirituale un lavoro. L'evento si svolgerà dalle 21 nell'Aula Magna Università degli Studi Niccolò Cusano.

[CLICCA QUI](#)

## **Giornata Mondiale della Sclerodermia**

in occasione si terrà un Convegno all'Auditorium del Ministero della Salute Roma, Lungo Tevere Ripa 1 – il giorno 26 giugno "La Sclerosi Sistemica malattia Rara, confronto tra Istituzioni, esperti e pazienti. Una mattinata dedicata a una patologia il cui decorso può essere rallentato grazie alla diagnosi precoce e a follow up regolari. L'informazione di medici, pazienti e comunità scientifica è di fondamentale importanza per evitare ai pazienti forme gravi e invalidanti di questa patologia. Il Convegno è voluto e organizzato da ISS, ASMARA onlus, GILS onlus, APMAR onlus, e la SIECM – Società di Emoreologia Clinica e Microcircolazione e con, tra gli altri, il patrocinio di UNIAMO.

## **29/30 giugno 2017 Napoli Forum SIRP**

il 29 e 30 giugno si svolgerà a Napoli il Forum SIRP (Società Italiana di Ricerca Pediatrica) dedicato alla Malattie Rare in età pediatrica. Il Forum si terrà presso l'Aula Magna Area Didattica di Biotecnologie Università degli Studi di Napoli Federico II (Via T. De Amicis, 95)

Programma e scheda di iscrizione qui:

<http://www.sirped.it/sirp/idPage/120/idEvent/28/lang/it>



FEDERAZIONE ITALIANA  
MALATTIE RARE  
ONLUS

Rare Diseases Italy

### **3-8 luglio 2017 a Biella - Special Olympics - Giochi Nazionali Estivi,**

La città di Biella, dopo la felice esperienza vissuta nel 2012, torna nuovamente ad ospitare la terza e ultima tappa dei Giochi Nazionali Estivi Special Olympics del 2017 che si svolge dal 3 all'8 luglio.

Si attendono 1400 atleti, 268 tecnici, 285 delegati e accompagnatori, 1000 volontari e 535 familiari e migliaia di amici e sostenitori del Movimento. L'evento gode di un respiro internazionale grazie alla partecipazione di 7 paesi stranieri, quali Germania, Austria, Finlandia, Cipro, Canada, Portogallo e Repubblica di San Marino

Gli atleti in gara si confrontano in 8 discipline sportive.

Per saperne di più <http://www.specialolympics.it>

### **5 luglio Convegno "Rapporto sulle criticità del Servizio Sanitario Nazionale: il punto di vista di pazienti e operatori sanitari. Presentazione a Istituzioni, politica e media"**

L'evento si svolgerà a Roma il prossimo 5 luglio presso l'Auditorium Cosimo Piccinno del Ministero della Salute, Lungotevere Ripa 1.

Per informazioni : [leonora.selvi@senioritalia.it](mailto:leonora.selvi@senioritalia.it)

### **5th International Summer School September 18-22, 2017**

E' aperta la registrazione per la 5th International Summer School del Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità su Rare Disease & Orphan Drug Registries (Registri per malattie rare e farmaci orfani). E' fondamentale la perfetta conoscenza della lingua inglese perché i corsi sono tutti in questa lingua e non sono previste traduzioni. E' possibile iscriversi alla prima sessione: "Rare Disease Registries", September 18-20, 2017, alla seconda "Bring Your Own Data", September 21-22, 2017 o a entrambe.

La registrazione è online qui: [https://it.surveymonkey.com/r/5th\\_Sum\\_School\\_BYOD](https://it.surveymonkey.com/r/5th_Sum_School_BYOD) ed è possibile fino al 30 giugno 2017.

Per informazioni e una prima bozza di programma cliccare qui:

<http://www.iss.it/cnmr/?lang=1&id=2739&tipo=3>

### **Domenica 9 luglio la LIRH vi aspetta a Darfo Boario (Brescia)**

L'incontro nasce dalla iniziativa di una familiare, con l'obiettivo di promuovere una occasione di informazione, divulgazione e sensibilizzazione.

Si parlerà del ruolo fondamentale dei familiari, dei clinici e dei ricercatori.

L'obiettivo è costruire consapevolezza. Esserci è importante.

Per informazioni logistiche può contattare Roberta ai seguenti recapiti: [groberta139@gmail.com](mailto:groberta139@gmail.com) oppure 349-7158200.



FEDERAZIONE ITALIANA  
MALATTIE RARE  
ONLUS

Rare Diseases Italy

## **BANDI: Fondazione Internazionale Onlus "Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare"**

Si riapre il bando per 6 borse di studio destinate a laureati in discipline biomediche e affini che la Fondazione A.R.M.R. offre a ricercatori di età non superiore ai 38 anni che vogliono 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.

[CLICCA QUI](#)

### **Abbiamo partecipato :**

#### **- HTAi Annual meeting, Roma 17-21 giugno 2017.**

Sabato 13 Il Presidente Onorario di UNIAMO, Renza Barbon Galluppi, ha presentato una relazione sulle aspettative dei pazienti rispetto all'HTA all'incontro annuale di HTAi 2017 a Roma. L'incontro aveva come obiettivo quello di raccogliere esperienze per promuovere una comprensione più approfondita delle opportunità e delle sfide di diversi approcci e promuovere la collaborazione in HTA e l'integrazione tra HTA e sistemi regolatori.

L'HTA, o Health Technology Assessment (Valutazione della Tecnologia Sanitaria) è una metodologia per valutare le prestazioni sanitarie erogate o comunque disponibili, e pianificare e gestire in modo più funzionale l'assistenza ai cittadini.

E' quindi, un approccio multidimensionale e multidisciplinare per l'analisi delle implicazioni medico-cliniche, sociali, organizzative, economiche, etiche e legali di una tecnologia, attraverso la valutazione di più dimensioni quali l'efficacia, la sicurezza, costi, l'impatto sociale-organizzativo etc. L'HTA analizza gli effetti reali e/o potenziali della tecnologia, sia a priori sia durante l'intero ciclo di vita, nonché le conseguenze che l'introduzione o esclusione di un intervento ha per il sistema sanitario, l'economia e la società.

I recenti interventi in materia di riduzione della spesa sanitaria pubblica richiedono una maggiore attenzione nell'allocazione delle risorse sulle tecnologie sanitarie (ivi compresi i dispositivi medici, le grandi attrezzature, le procedure e i modelli organizzativi e gestionali) che dimostrino un adeguato rapporto costo-beneficio.

Le iniziative più recenti volte alla riduzione della spesa sanitaria pubblica (prezzi di riferimento dei dispositivi medici, riorganizzazione delle reti assistenziali) costituiscono una spinta all'utilizzo delle valutazioni di HTA nelle decisioni ai diversi livelli di governo del sistema. (Fonte A.ge.nas)



FEDERAZIONE ITALIANA  
MALATTIE RARE

ONLUS

Rare Diseases Italy

- **73° Congresso di Pediatria – I Bambini crescono. Napoli 29 maggio – 1 giugno**

Il titolo "I bambini crescono" è un modo per sottolineare l'importanza della salute nelle prime età di vita anche per garantire la salute dell'adulto di domani. Un percorso, quello della crescita e dello sviluppo, che dal concepimento va avanti fino alla fine dell'adolescenza, e che vede nel Pediatra una presenza e un riferimento costanti, in grado di assicurare la tutela della salute e insieme la promozione del benessere e dei diritti dei bambini. L'adolescente deve trovare nel Pediatra l'interfaccia in grado di rispondere ai suoi bisogni di salute, ma anche ai suoi dubbi e al suo bisogno di certezze. Elementi che assumono particolare importanza quando l'adolescente ha una patologia cronica o una condizione di disabilità. Il congresso, pur centrato sugli aspetti dell'adolescenza, affronta tematiche generali e specialistiche della Pediatria che influenzano la salute dei bambini e la gestione tra ospedale e territorio delle patologie acute e croniche. Per UNIAMO, che con la Società Italiana di Pediatria ogni anno istituisce una borsa di Studio sulle malattie rare, ha partecipato la Presidente Tomassina Iorno.

- **Convegno annuale Scienza&Vita "Rosso come l'amore" 26 maggio 2017**

UNIAMO ha partecipato al XV Convegno Nazionale di Scienza&Vita. Il Convegno affrontava il tema del dolore e, in particolare, il tema delle cure palliative e del fine vita. Insieme al Presidente di Scienza&Vita, Alberto Gambino si sono alternati sul palco personaggi come Giacomo Campiotti, Regista e sceneggiatore "Braccialetti rossi" che ha parlato di come la sua serie TV abbia aiutato a modificare in certi casi l'approccio verso i pazienti e di come la potenza dei mezzi comunicazione riesca a creare empatia e far recepire con immediatezza determinati messaggi e quindi a essere da stimolo al cambiamento. Moderava Pier Luigi Spada, Medico e giornalista, RAI

La Federazione era presente nella Tavola Rotonda "Di fronte al dolore, accanto alla persona malata" e ha portato Rare Lives come esempio di una buona pratica che offre supporto al dolore e al senso di impotenza attraverso un progetto di comunicazione ideato per portare uno spiraglio di speranza e una prospettiva diversa a chi vive questa difficile condizione.

- **Assemblea Annuale ASSOBIOTEC. 2 maggio 2017 Milano**

La Presidente Tommasina Iorno è stata presente all'assemblea annuale di ASSOBIOTEC il cui tema che ha fatto da filo conduttore agli interventi dei relatori è stato: "Il Biotech in Italia tra Human Technopole ed Ema. Dall'attrazione degli investimenti alla valorizzazione della ricerca innovativa: le sfide che il Paese non può perdere".

Sono state sottolineate negli interventi le difficoltà sui tempi di accesso alle terapie innovative, che sono sicuramente da rendere più efficienti. Uno degli esempi portati all'assemblea è la terapia avanzata per l'epidermolisi bollosa (i bambini farfalla) o la terapia genica per la Talassemia che in futuro dovrebbe abbattere i costi derivanti dalle trasfusioni. Per ora la terapia genica è in sperimentazione e il target sono i bambini, in quanto negli adulti non è efficace

Fra gli intervenuti: Diana Bracco, Stefano Firpo, Mario Melazzini, Stefano Paleari insieme al Presidente di Assobiotec Riccardo Palmisano.