



FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE

ONLUS

Rare Diseases Italy

Prima della pausa estiva

Un breve bollettino prima della chiusura estiva degli uffici della Federazione per la pausa estiva dal 7 al 27 agosto per augurare a tutti un sereno periodo di ferie e per ricordarvi alcuni eventi ed alcuni impegni che ci vedranno coinvolti già dai primi giorni del rientro.

27 luglio 2017 presentazione di MonitoRare, III Rapporto sulla condizione delle persone con malattia rara in Italia, a Montecitorio nell'aula dei Gruppi parlamentari ingresso in Via Campo Marzio 78. L'evento si svolgerà dalle 10:00 alle 13.30.

Il Rapporto MonitoRare, arrivato alla sua terza edizione, ha l'obiettivo di fornire a tutti gli attori del sistema uno strumento utile per pianificare al meglio le risposte alle sfide poste dalle malattie rare al Sistema Sanitario e Socio Assistenziale Nazionale.

Realizzato grazie al contributo non condizionato di ASSOBIOTEC – Associazione Nazionale per lo Sviluppo delle Biotecnologie (FEDERCHIMICA) e in collaborazione del Ministero della Salute, dei Centri di coordinamento regionale per le MR, AIFA, CNMR-ISS, Orphanet, Telethon, TNGB, dello Stabilimento Chimico Farmaceutico Militare e società scientifiche, il rapporto presenterà un approfondimento dello stato dell'arte del sistema nazionale e regionale di assistenza alle persone con malattia rara anche in un confronto con l'Europa.

Per partecipare contattare la segreteria di UNIAMO FIMR allo 06/4404773 o segreteria@uniamo.org entro domani 26 luglio 2017

Prosegue il lavoro del Gruppo pilota di VOCIFERARE, progetto per favorire l'azione delle organizzazioni dei pazienti e migliorare la situazione dei malati rari nelle regioni del Sud

Il 27 luglio 2017 si riunisce il Gruppo Pilota per questo progetto co-finanziamento dalla "Fondazione con il sud", già composto dalle associazioni di malattie rare federate a UNIAMO FIMR onlus e aventi la sede legale nel sud, che ora si amplia grazie alla partecipazione attiva di alcune associazioni federate ad UNIAMO i cui presidenti operano attivamente nelle regioni del sud.

E' il caso delle associazioni:

- Per la Campania: Ass. Rete Malattie Rare
- Per la Calabria: Ass. Febbri Periodiche e AISNAF
- Per la Basilicata: Fondazione Alessandra Bisceglia
- Per la Puglia: Ass. Rete Amare – Puglia e Ass. Rete Malattie Rare
- Per la Sicilia: Ass. Pten Italia
- Per la Sardegna: Ass. Neuro Fibromatosi



FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE

ONLUS

Rare Diseases Italy

SAIO – Servizio di Ascolto, Informazione e Orientamento attivo dal mese di agosto al n. 800662541

Al via il progetto SAIO, co finanziato grazie al bando dell'8X1000 della Chiesa Valdese, che grazie alle moltissime candidature ricevute da UNIAMO FIMR onlus per il ruolo di operatore, sarà attivo da agosto 2017 dal lunedì al venerdì. L'informazione è una delle criticità maggiormente sentite nel contesto delle Malattie Rare perché chi si scontra con questa realtà incontra spesso difficoltà ad accedere alle fonti di informazione esistenti.

Il paziente e il suo nucleo familiare, quando si trovano ad affrontare questa particolare esperienza, sono disorientati, impauriti e si sentono soli.

Le conseguenze delle Malattie Rare non si riflettono, infatti, solo sul piano della salute, ma anche su quello psico-emotivo e sociale.

E' per questo che UNIAMO F.I.M.R. onlus, ha investito su questo progetto "da **paziente a paziente**" per ascoltare, informare e orientare.

[CLICCA QUI](#)

AAA. Volontari professionisti in ambito malattie rare cercasi

Hai del tempo libero e lo vuoi mettere a disposizione della comunità dei malati rari? Sei un professionista nel settore giuridico, amministrativo, scientifico, economico? Offrici la tua disponibilità e verrai contatto per un colloquio. Scrivici a progettorings@uniamo.org

Con il progetto **RINGS - Rare Information Network Generating** Solutions (Fondazione Vodafone, Bando Digital for social) UNIAMO ha sviluppato un'innovativa piattaforma web da mettere a disposizione di tutte le persone con malattia rara o con un sospetto di malattia rara che integra un servizio di video-conferenza e di video-consulto da remoto permettendo ai malati rari di raggiungere e dialogare facilmente con un network di professionisti in ambito socio-sanitario, psicologico, sociale, amministrativo-giuridico, presenti nella piattaforma con un proprio profilo personale, nonché con altre persone accomunate da esperienze simili per condividere informazioni ed esperienze.

La piattaforma è pronta e dobbiamo avviare la fase di test, sei pronto a collaborare con noi?



FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE

ONLUS

Rare Diseases Italy

Al via il nuovo Assegno di cura per persone con gravissima non autosufficienza della Regione Puglia (2017)

Nel mese di luglio 2017 prendono avvio in Puglia le procedure per l'attivazione della misura Assegno di cura per le gravissime non autosufficienze, che è e sarà finanziato annualmente con risorse del Fondo Nazionale non Autosufficienza e del Fondo Regionale non Autosufficienza, per almeno 30 milioni di euro annui, sulla base del profilo di gravità della condizione di non autosufficienza e della titolarità di indennità di accompagnamento. In presenza di un numero di domande più elevato rispetto alla dotazione di risorse disponibili, sarà considerato come criterio di priorità un punteggio complessivo assegnato al profilo di fragilità socio-economica familiare.

Per la presentazione delle domande occorrerà attendere il 1° settembre 2017, questo per evitare che in queste settimane non vi fosse un'uguale possibilità di accesso alle informazioni, e per lasciare il tempo anche a chi non dovesse averla, di acquisire una certificazione ISEE 2017, basata sull'ISEE ordinario o familiare, e capace di far estrapolare il valore dell'ISEE reddituale. Le domande potranno essere presentate tra il 1 settembre ore 12:00 e il 2 ottobre 2017 ore 12:00

Tutte le informazioni su:

<http://www.sistema.puglia.it/portal/page/portal/SolidarietaSociale/ASCURA2017>

Settimana Europea del Biotech dal 25 settembre al 1° ottobre 2017

La European Biotech Week è una settimana di iniziative ed eventi per raccontare la biotecnologia a un pubblico vasto ed eterogeneo e per celebrare il ruolo chiave che il biotech ha, e sempre più potrà avere, nel migliorare la nostra qualità della vita. Come ogni anno UNIAMO parteciperà con degli eventi speciali di cui vi daremo notizia prossimamente. Intanto potete consultare il calendario delle iniziative qui: <http://assobiotec.federchimica.it/eventi/eventi-associativi/2017/09/25/default-calendar/european-biotech-week-v-edizione-dal-25-settembre-al-1-ottobre-2017>

Corso di formazione "Rare nmd bioinformatics" durante la settimana delle biotecnologie dal 25 al 29 settembre 2017 a Lecce promosso da CIDP Italia Onlus

OBBIETTIVO DEL CORSO è di fornire le conoscenze scientifiche e tecniche fondamentali per l'analisi di dati biomolecolari complessi ed in particolare per l'analisi di dati NGS, al fine di rispondere alle esigenze poste da numerose associazioni e laboratori di ricerca.

DESTINATARI Il corso è rivolto a laureati in discipline relative ai corsi di laurea di Scienze Matematiche Fisiche e Naturali, Medicina, Biotecnologie, Farmacia e Ingegneria anche in fase di specializzazione o di dottorato.

STRUTTURA DEL CORSO Il corso è diviso in due parti. La prima parte, della durata di 2 giorni, guida all'apprendimento del linguaggio mettendo il corsista nelle condizioni di scrivere programmi, di interagire ed usare le librerie disponibili nei principali repository pubblici (CRAN e Bioconductor). La seconda parte del corso, della durata di 3 giorni, partendo dal file ottenuto dal sequenziatore NGS, guida il corsista in tutte le procedure necessarie per elaborarlo, allinearlo e renderlo utilizzabile per ulteriori analisi.

Per ulteriori informazioni: www.cidp.it



FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE
ONLUS

Rare Diseases Italy

BBMRI Italia è presente con un calendario ricco di iniziative di **public engagement** articolata in tre tipologie di eventi, **locali, regionali** e ad impatto **nazionale**, e diretta ad alcuni dei principali attori coinvolti nel biobanking quali: le giovani generazioni, i pazienti & le famiglie, i cittadini e i professionisti della salute. Gli eventi, di portata nazionale o locale, saranno organizzati in collaborazione con gli Istituti che ospitano le biobanche, le istituzioni regionali, le organizzazioni dei pazienti e dei cittadini e saranno pubblicizzati sul portale www.bbmri.it. I materiali informativi prodotti saranno resi disponibili per le scuole.

[CLICCA QUI](#)

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

nell'ottica di venire incontro alle esigenze formative dei rappresentanti dei pazienti e delle loro organizzazioni la Federazione ha attivato un corso di Public Speaking & comunicazione efficace. Il corso sarà diviso in due moduli nelle date del 22/23 settembre e 13/14 ottobre 2017 per un totale di 16 ore così suddivise:

- 22/09 venerdì pomeriggio 4 ore
- 23/09 sabato mattina 4 ore
- 13/10 venerdì pomeriggio 4 ore
- 14/10 sabato mattina 4 ore.

L'interessato al corso è tenuto a partecipare a tutte le sessioni.

Sono disponibili 25 posti e verrà data la precedenza alle associazioni coinvolte nel progetto VOCIFERARE.

Al termine delle sessioni mattutine del sabato i partecipanti coinvolti nel progetto VOCIFERARE si dovranno trattenere per le riunioni dedicate al progetto stesso e che si concluderanno entro le h. 17:00 dei rispettivi sabati individuati.

La sede del corso è presso gli uffici di UNIAMO FIMR di Via Nomentana 133 - Roma.

Per partecipare è necessario compilare la scheda che si trova sul sito della Federazione, allegata alla notizia del corso, e inviarla a segreteria@uniamo.org entro e non oltre il 1 settembre 2017.

X Edizione Il Volo di Pegaso. Scadenza Bando 15 Novembre

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

Il tema di questa X edizione è il SOGNO.

Le sezioni in concorso sono: **narrativa, poesia, disegno, pittura, scultura, fotografia, arte digitale, composizione musicale ed interpretazione musicale.**

Sezioni e Categorie, unitamente a modalità di selezione e premiazione, sono disponibili nel **BANDO DI CONCORSO**. **Quest'anno la scheda di iscrizione si compila esclusivamente online**: la **scadenza** per partecipare è il **15 novembre 2017**.

Visitate il sito (www.iss.it/pega) e seguitemi sui social per essere sempre aggiornati: Facebook (IlVolodiPegaso) e Twitter (@concorsopegaso).

UNIAMOFEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE
ONLUS

Rare Diseases Italy

Uno Sguardo Raro – The rare disease international film festival.**Scadenza Bando 22 Ottobre 2017**

Per il 2018 NOVE PRODUZIONI, sempre in stretta collaborazione con UNIAMO FIMR onlus e in gemellaggio con Il Volo di Pegaso, 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 è aperto sia a professionisti che non professionisti. Il festival si svolgerà a febbraio.

Il tema del concorso sarà, ovviamente, 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. La Giuria punterà alle opere che presentano un elevato livello tecnico narrativo e un linguaggio innovativo.

Categorie in concorso:

- Cortometraggi
- Cortometraggi Under 30
- Spot
- Cortissimi Smartphone/Tablet

Il bando completo sul sito www.unosguardoraro.org e su <https://filmfreeway.com/festival/Unosguardoraro>.

L'iscrizione è gratuita e basta collegarsi al link sopracitato della piattaforma di Filmfreeway

Per maggiori informazioni info@unosguardoraro.org

Abbiamo partecipato**Convocazione Gruppo tecnico regionale per le malattie rare Regione Abruzzo.**

Lo scorso 13 giugno si è riunito il gruppo per le malattie rare della Regione Abruzzo a Pescara. Il Direttore Mascitelli ha, di fatto, iniziato l'iter per il recepimento del PNMR stante che la Regione al momento è abbastanza indietro sul tema. Di positivo c'è l'avvio del Registro con l'acquisto di un software dedicato. Ora c'è da avviare l'inserimento dei dati. Il Direttore ha proposto l'allargamento del Gruppo ad altri interlocutori come MMG, PLS, infermieri etc. La Presidente Onorario della Federazione, Renza Barbon Galluppi, presente per UNIAMO FIMR onlus, ha rilevato ampia possibilità di lavoro per le associazioni pazienti.



FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE

ONLUS

Rare Diseases Italy

Assemblea pubblica di Farindustria 21 giugno 2017

E' un bilancio positivo quello che presenta il presidente di Farindustria, **Massimo Scaccabarozzi** all'assemblea pubblica della Federazione che si è svolta a Roma lo scorso 21 giugno.

Nel rapporto di Farindustria largo spazio alle eccellenze italiane Biotech. Le oltre 200 aziende biotecnologiche presenti in Italia sono una realtà consolidata. Investono in R&S circa 650 milioni. E i progetti di ricerca sono oltre 300.

Sull'argomento vaccini, fondamentale il contributo alla sostenibilità: i vaccini generano risparmi significativi. Per un euro speso se ne risparmiano 16 per i costi della malattia evitati. Fino a 44, se si considerano anche l'aumento delle risorse, della durata e della qualità di vita della popolazione.

Terapie avanzate. Tre su sei autorizzate in Europa sono italiane.

Farmaci orfani. Alle malattie rare è destinato il 25% del totale degli studi clinici in Italia.

I numeri della Ricerca & Sviluppo in Italia:

- 1,5 miliardi nel 2016, 7% del totale, terzo settore manifatturiero per valore assoluto degli investimenti in R&S (dopo "mezzi di trasporto" e "meccanica") ma al primo posto per quota di imprese innovative e per rapporto tra spese per innovazione e addetti. Investimenti che sono cresciuti del 20% negli ultimi 3 anni.
- 6.200 addetti in R&S (il 52% sono donne).
- 700 milioni investiti in studi clinici presso le strutture del Servizio sanitario nazionale

Riporta Renza Barbon Galluppi, Presidente Onorario della Federazione, presente per UNIAMO FIMR onlus: "Sono rimasta colpita dall'intervento del Dott. Nicola Palmerini (IBM) che ha presentato l'esempio della città di Boston, diventata un importante polo di ricerca scientifica con un "LAB CENTRAL" dove ci sono 25 start-up finanziate con un sistema misto pubblico/privato cioè da aziende farmaceutiche e da strutture governative. Come anche quella del Dott. Fabrizio Landi (Presidente Toscana Life Sciences) che riporta che in Italia ci sono 700 start-up, mentre in Israele ce ne sono 650 con la differenza che lì hanno un sistema di sostegno economico più strutturato che le fa funzionare meglio."

Altro punto importante è la **nuova sfida della formazione a vantaggio di giovani e meno giovani per le professioni che verranno**. In rampa di lancio, afferma Farindustria, i programmi di alternanza scuola-lavoro con gli istituti superiori per un'alleanza tra giovani e imprese che nasce dai banchi di scuola. Un progetto realizzato insieme al ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca, che rappresenta un'ulteriore prova della partnership pubblico-privato.



FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE
ONLUS

Rare Diseases Italy

Da approfondire

La riforma del Terzo Settore

Il 28 giugno è stato dato il via libera definitivo dal Consiglio dei Ministri a tre decreti essenziali della riforma del Terzo Settore: quello sul 5 per mille, sull'impresa sociale e sul codice del terzo settore che si aggiungono a gli altri due già approvati, quello sulla costituzione della Fondazione Italia sociale e quello sul Servizio Civile universale.

Ora resta il passaggio importante per varare i decreti, le circolari e gli atti che renderanno la legge una concreta realtà.

I punti essenziali dei ddl approvati sono spiegati in modo esaustivo sul sito del periodico VITA, riepiloghiamo velocemente: il **Registro Unico** del Terzo Settore, monitorato e gestito dalle Regioni, ma su un'unica piattaforma nazionale; **la legge ha una dotazione finanziaria di 190 milioni**, per il 60% dedicati a incentivi di carattere fiscale (come per esempio l'incremento delle detrazioni sulle donazioni a favore di organizzazioni con finalità civiche solidaristiche e di utilità sociale, in particolare per le organizzazioni di volontariato questa detrazione sarà pari al 35%), mentre le altre risorse sono destinate a implementare il Registro nazionale, a sviluppare il Fondo per i progetti innovativi di queste organizzazioni, che nel primo anno avrà una dotazione di 65 milioni; Il **Decreto sull'impresa sociale che amplia i campi di attività** delle imprese sociali, rivede la questione degli utili, si ammette la partecipazione, in forma limitata di soggetti profit, imprese o amministrazioni pubbliche; prevede incentivi come per le start up innovative l'avvio di un Fondo di garanzia e di credito agevolato dedicato; **la riforma del 5x1000** che prevede un meccanismo di erogazione più veloce e uno di un meccanismo di erogazione più veloce.