



FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE

O N L U S

Rare Diseases Italy

Ripresa con slancio!

Con l'arrivo di settembre ha ripreso slancio l'attività di UNIAMO e di tutto il mondo delle malattie rare. Questo mese è ricco di eventi e molte sono le occasioni per stare insieme.

Il primo evento da mettere in agenda è l'**Assemblea di UNIAMO FIMR onlus il 7 ottobre p.v.** nella sede della Federazione in Via Nomentana 133. Ai soci federati verrà inviata a brevissimo la convocazione. **Vi ricordiamo che sono aperte le candidature al ruolo di consigliere. Tre sono i consiglieri a fine mandato:** il Tesoriere **Pietro Marinelli** di ASM17, la Segretaria **Manuela Vaccarotto** AISMME e la coordinatrice dei progetti **Renza Barbon**. La Federazione ha bisogno di nuove forze e nuove idee e aspetta le vostre candidature. Tutte le indicazioni per partecipare nella Convocazione ai soci.

Legge 112/2016 – Decreto attuativo 23 novembre 2016

Sabato 7 ottobre c/o la sede legale ed operativa di UNIAMO F.I.M.R. onlus insieme per conoscere ed applicare la legge 112/2016 chiamata anche legge sul "Dopo di Noi" con il progetto SOCIAL RARE

Alla presenza di tutti i presidenti e/o loro delegati delle associazioni di malattie rare, si darà l'avvio all'avvio alla pianificazione del calendario, della localizzazione e della modalità di svolgimento dei 5 incontri informativi/formativi finalizzati a conoscere e a applicare i "Requisiti per l'accesso alle misure di assistenza, cura e protezione a carico del Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare, nonché ripartizione alle regioni delle risorse per l'anno 2016", come da decreto attuativo del 23.11.2016 della legge 112/2016."

<http://www.uniamo.org/it/news/news-uniamo/1026-sabato-7-ottobre-il-primissimo-tassello-del-progetto-social-rare.html>

Aggiornamento dei LEA, ENTRA IN VIGORE il 15.09.2017 il DPCM il 12.01.2017 pubblicato in Gazzetta Ufficiale n. 15 del 18.03.2017

Relativamente all'assistenza alle persone affette da malattie rare (art. 52) l'Allegato 7 del DPCM 12.01.2017 sostituirà, a partire dal centottantesimo giorno dalla pubblicazione del D.P.C.M 12.01.2017 (pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 15 del 18.03.2017), **pertanto dal 15.09.2017**, l'elenco delle malattie rare che danno diritto all'esenzione dalla compartecipazione alla spesa sanitaria di cui al D. M. 279 del 18.05.2001. Alcune Regioni stanno già lavorando.

<http://www.uniamo.org/it/news/news-italia/1027-aggiornamento-dei-lea-entra-in-vigore-il-15092017-il-dpcm-il-12012017.html>

UNIAMO rafforza i suoi servizi

Così come le regioni continuano ad operare in tema di malattie rare, UNIAMO F.I.M.R. onlus si attiva con offerte di servizi per le persone affette da patologia rara e loro familiari, siano essi afferenti o meno ad associazioni di malattia rara. Servizi informativi e formativi nella modalità che la contraddistingue che è l'empowerment.

E' attivo dal 29 agosto scorso il numero verde gratuito 800662541 che risponde al Servizio di Ascolto, Informazione e Orientamento promosso da UNIAMO F.I.M.R. onlus, co finanziato grazie al bando dell'8X1000 della Chiesa Valdese, annualità 2015.



FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE

O N L U S

Rare Diseases Italy

L'equipe è formata da 3 professioniste (2 psicologhe e 1 sociologa) selezionate tra le moltissime candidature ricevute da UNIAMO FIMR onlus per il ruolo di operatore, risponde dal lunedì al venerdì dalle 10.00 alle 13.00 e dalle 14.30 alle 17.00.

Il servizio pensato "da paziente a paziente" sta già offrendo supporto a molte persone affette da patologie rare o ai loro caregiver. Di prossima realizzazione è la "GUIDA AGLI STRUMENTI INFORMATIVI PER LE PERSONE CON MALATTIA RARA" che verrà messa in rete e presentata entro la fine di novembre a conclusione del progetto stesso.

<http://www.uniamo.org/it/component/content/article/1-news-in-evidenza/1012-attivo-dal-29-agosto-1800662541-il-numero-verde-di-saio--servizio-di-ascolto-informazione-e-orientamento.html>

Conto alla rovescia per l'aggiornamento del portale www.malattirari.it

Sei pronto a collaborare con noi? Scrivici a progettorings@uniamo.org

AAA. Volontari professionisti in ambito malattie rare cercasi per il progetto RINGS

Cerchiamo professionisti in ambito socio-sanitario, sociale, amministrativo-giuridico e presidenti di associazioni o loro delegati sia per testare l'innovativo servizio della federazione UNIAMO F.I.M.R. onlus di video-conferenza e di video-consulento da remoto che permette ai malati rari di raggiungere e dialogare facilmente con un network di professionisti in ambito socio-sanitario, psicologico, sociale, amministrativo-giuridico sia per offrire le proprie competenze a servizio della comunità dei malati rari prossimamente presente nella piattaforma web www.malattirari.it

Un servizio che prevede anche il video interpretariato in lingua inglese, spagnola e dei segni reso **possibile grazie al progetto RINGS - Rare Information Network Generating Solutions** co finanziato dalla Fondazione Vodafone, Bando Digital for social, annualità 2015. Presenti nella piattaforma con un proprio profilo personale anche rappresentanti di associazioni di malattie rare, a servizio della comunità rari, per condividere informazioni ed esperienze. La piattaforma è pronta e dobbiamo avviare la fase di test.

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.

Diamo voce alle persone rare con il progetto VOCIFERARE!!

Miglioriamo la situazione dei malati rari nelle regioni del Sud grazie all'associazionismo in rete

E' questo il progetto co-finanziato dalla Fondazione del sud, annualità 2015, per favorire "l'associazionismo in rete". Partecipi di questo progetto sono le persone che vivono ed esercitano nelle regioni del Sud: Campania, Puglia, Basilicata, Calabria e isole (Sardegna e Sicilia).

Il gruppo pilota di VOCIFERARE composto dal consiglio direttivo di UNIAMO F.I.M.R. onlus e le associazioni con la sede legale nelle Regioni elencate, stanno organizzando momenti di incontro locali per i mesi di ottobre e novembre.

"Conoscere e conoscersi per agire collettivamente" è il filo conduttore degli incontri, per agire portando la voce dei pazienti di malattia rara nei tavoli decisionali!.

Questo è l'impegno con cui la federazione sostiene associazioni di malattie rare nazionali presenti nel Sud Italia i cui rappresentanti non riescono ancora a partecipare attivamente alle attività deliberative. Le date degli incontri territoriali saranno pubblicati prossimamente, ma è in partenza la formazione di base: **"COME PARLARE IN PUBBLICO: Roma 22-23 settembre e 13-14 ottobre, corso di Public speaking e comunicazione efficace"**



FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE

ONLUS

Rare Diseases Italy

“COME PARLARE IN PUBBLICO: Roma 22-23 settembre e 13-14 ottobre, corso di Public speaking e comunicazione efficace”

Sono disponibili gli ultimi posti al 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 questo corso per chi vuole imparare a parlare in pubblico.

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 15.30 – 19.30

23/09 sabato mattina 4 ore 9.30 – 13.30

13/10 venerdì pomeriggio 4 ore 15.30 – 19.30

14/10 sabato mattina 4 ore. 9.30 – 13.30

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

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 21 settembre 2017.

<http://www.uniamo.org/it/component/content/article/1-news-in-evidenza/1003-corso-di-public-speaking-e-comunicazione-efficace-roma-22-23-settembre-e-13-14-ottobre.html>

Da non mancare

Settimana Europea del Biotech 2017 a Genova, Venezia Mestre e Modena:

Innovazione e ricerca responsabili come infrastruttura di salute.

Eventi-dibattiti Playdecide, avvio dell'aggiornamento del kit "screening neonatale" & "Porte aperte"

Genova, 25 settembre 2017

Venezia Mestre, 27 settembre 2017

Modena, 29 settembre 2017

La **5a SETTIMANA EUROPEA DEL BIOTECH** è alle porte, dal **25 settembre al 1° ottobre 2017** un ricco programma di eventi si svolgerà in tutta Italia per scuole, studenti, ricercatori, istituzioni, addetti ai lavori, famiglie, giornalisti, appassionati e per tutta la cittadinanza.

La **European Biotech Week (EBW)** è una settimana di iniziative per raccontare le biotecnologie a un pubblico vasto ed eterogeneo e per celebrare il ruolo chiave che il biotech ha, e sempre più potrà avere, nel migliorare la qualità della nostra vita.

UNIAMO FIMR onlus, partner della EBW grazie alla collaborazione con **Assobiotech** fin dalla prima edizione, sarà presente anche quest'anno in 3 città **Genova, Venezia Mestre e Modena**. **Genova e Modena** ospiteranno gli eventi – dibattito **Play Decide**, mentre **Venezia Mestre** ospiterà l'evento **"Porte aperte"**.

A **Genova** la Federazione, in collaborazione con **A.Li.Sa.- Azienda Ligure Sanitaria della Regione Liguria** e **Centro Regionale di Riferimento per gli Screening Neonatali e la diagnosi delle malattie metaboliche dell'Università-Istituto Giannina Gaslini** e a **Modena** in collaborazione con il **Dipartimento di Scienza della vita dell'Università di Modena e Reggio Emilia**, dà appuntamento a tutti per un’entusiasmante esperienza di agorà scientifica, l’evento dibattito **PLAY DECIDE**, su temi caldissimi come la **diagnosi precoce** (screening neonatale) e i **farmaci innovativi** (farmaci orfani) che



FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE

ONLUS

Rare Diseases Italy

fanno la differenza in termini di salute e qualità della vita. Genova discuterà sugli screening neonatali, mentre Modena sarà l'occasione per discutere sia su screening che sui farmaci orfani.

A **Venezia Mestre** si svolgerà l'iniziativa "Porte Aperte" con l'**AULSS3 Serenissima**, la **Fondazione Banca degli Occhi** e la **biobanca malattie rare e neuro riabilitazione IRCCS S. Camillo** per scoprire come opera una Biobanca.

<http://www.uniamo.org/component/content/article/1-news-in-evidenza/1024-settimana-europea-del-biotech-2017-a-genova-veneziamestre-e-modena.html?lang=it>

#lightupformito Facciamo luce sulle malattie mitocondriali: il 16 settembre Colosseo e monumenti di tutto il mondo illuminati di verde.

In occasione della Settimana mondiale di sensibilizzazione sulle malattie mitocondriali, la campagna globale per non lasciare al buio i mito-pazienti

Nella notte tra il 16 e il 17 settembre il mondo brillerà di verde. In occasione della **Settimana mondiale di sensibilizzazione sulle malattie mitocondriali**, che si tiene ogni anno la terza settimana di settembre, un centinaio di monumenti ed edifici in tutto il mondo, tra cui il Colosseo e molti altri in Italia, verranno illuminati del colore simbolo di queste patologie: dall'Oceania all'America, passando per l'Europa, la campagna di comunicazione globale **#lightupformito** intende mantenere alta l'attenzione sulle patologie mitocondriali, scoperte 55 anni fa.

<http://www.uniamo.org/it/news/news-italia/1030-lightupformito-facciamo-luce-sulle-malattie-mitocondriali-il-16-settembre-monumenti-illuminati.html>

UNA SCUOLA MODULARE PER PAZIENTI AFFETTI DA MALATTIE RARE E O LORO RAPPRESENTANTI

La Federazione UNIAMO F.I.M.R. onlus ha dato un grande contributo alla formazione e conoscenza sulle malattie rare attraverso progetti e iniziative che si sono concretizzati con meeting e incontri nell'ampiare la conoscenza sull'argomento. Ma è necessario ora che tale azione venga incrementata sempre più con azioni sistematiche e non più casuali, ed è qui che entra in azione l'Impresa Sociale UNIAMO GOLDIN, che tra i suoi obiettivi principali c'è la formazione. UNIAMO F.I.M.R. onlus ancora nel 2009 ha anticipato i tempi con la costituzione dell'Impresa Sociale UNIAMO GOLDIN: è stata pionera, ha avuto una grande visione ed ora è pronta a rispondere al cambiamento in essere del Terzo Settore

L'impresa sociale UNIAMO GOLDIN a sua volta ha creato un progetto originale, innovativo, non presente ancora in Italia, in risposta alla forte richiesta di partecipazione del "paziente Esperto" ai tavoli di lavoro per le Malattie Rare: e' la S.S.R.D. Season School Rare Disease

<http://www.uniamo.org/it/component/content/article/1-news-in-evidenza/1039-una-scuola-modulare-per-pazienti-affetti-da-malattie-rare-e-o-loro-rappresentanti.html>

Perché il P.D.T.A. per un malato raro non può essere nazionale

Appuntamento a Bari il 21 ottobre 2017 e a Genova il 18 e 19 novembre 2017 per il progetto informativo/formativo sull'HTA per il processo costruttivo partecipativo dei PDTA, promosso da UNIAMO F.I.M.R. onlus e realizzato da U.G.I.S. Uniamo Goldin Impresa Sociale

Una importante azione definita in conferenza Stato-Regioni già nel 2010 è l'elaborazione di P.D.T.A. almeno per gruppi di Malattie Rare sia a livello regionale, sia aziendali per poi scendere nell'applicabilità personalizzata con i PAI Piani Assistenziali Individuali.



FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE

O N L U S

Rare Diseases Italy

Azione ripresa nel P.N.M.R. Piano Nazionale Malattie Rare 2013-2016 dove viene specificato che i PDTA Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali sono uno strumento di gestione clinica usato per definire il migliore processo assistenziale finalizzato a rispondere a specifici bisogni di salute, sulla base di raccomandazioni riconosciute (linee guida) adattate al contesto locale.

Ecco l'importanza dello di comprendere e padroneggiare lo strumento "HTA Health Technology Assessment" grazie al quale si valuta anche le implicazioni cliniche, economiche, sociali, etiche e legali degli interventi, così come il ruolo importante nel determinare le decisioni sul rimborso.

Questo corso analizza e approfondisce questo particolare strumento per rendere i partecipanti in grado di padroneggiarlo e utilizzarlo al meglio.

<http://www.uniamo.org/it/news/news-uniamo/1031-perche-il-pdta-per-un-malato-raro-non-puo-essere-nazionale-corso-hta-per-il-processo-del-ptda.html>

Uno Sguardo Raro – The rare disease international film festival. Scadenza Bando 18 novembre 2017. Due Workshop gratuiti per poter partecipare

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 il 10 e 11 febbraio alla Casa del Cinema di Roma.

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.

La Federazione, insieme a NOVE PRODUZIONI ha avviato 2 workshop gratuiti **che si terranno il 30 settembre dalle 9 alle 13.00 e dalle 14.30 alle 18.30 presso la sede di Nove Produzioni in via Andrea Fulvio 13.** <http://www.uniamo.org/it/news/news-italia/1002-festival-uno-sguardo-raro-the-rare-disease-international-film-festival-scadenza-bando-18-novembre.html>

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 PUBBLICATO SUL SITO**

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).



FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE

ONLUS

Rare Diseases Italy

Si è appena svolto:

16 settembre: Convegno annuale dell'Associazione Italiana Sindrome di Pitt-Hopkins – Insieme di più – ONLUS

In occasione del suo Convegno Annuale l'associazione fa il punto sulla ricerca e sull'assistenza relativamente alla Sindrome di PH a dieci anni dalla sua scoperta. Il Convegno si è svolto a Milano presso la Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta Biblioteca reparto infantile. Durante il Convegno sono state premiate le migliori tesi di Laurea o di Specializzazione sulla "Sindrome di Pitt-Hopkins" anno 2017

15 settembre Trieste: Programma di Screening Metabolico Neonatale esteso in Friuli Venezia Giulia-Progetto, Risultati, Criticità e confronto con altre esperienze a un anno dall'avvio.

Il Convegno, a cui ha partecipato la Presidente Tomasina Iorno, si è svolto a Trieste nella Sala Convegni Molo IV e ha presentato un ricco programma di interventi sul tema, con un'analisi attenta dello stato dell'arte e un occhio al futuro.

12-13 settembre 2nd Workshop Health Systems Resilience for Rare Diseases – CNMR dell'ISS

Un workshop solo ad invito, a cui ha partecipato la Presidente Tommasina Iorno, Nell'ambito dell'azione comune per le malattie rare (RD-Action) "Promuovere l'attuazione di raccomandazioni in materia di politiche, informazioni e dati per le malattie rare" (www.rd-action.eu). L'evento, a cura del Centro Nazionale Malattie Rare, si è svolto nell'Aula Pocchiari dell'Istituto Superiore di Sanità.

9 e 10 settembre AIMAR a convegno sul lago di Bracciano

A Bracciano (Roma) presso l'hotel Alfredo sulle rive del lago, si sono incontrati dal 9 al 10 settembre pazienti piccoli e grandi, famiglie e i migliori specialisti di malformazioni uro- genitali italiani e internazionali. L'incontro, organizzato da AIMAR, l'associazione fondata nel 1994 da Dalia Aminoff e che da allora si occupa di migliorare la qualità della vita di persone affette da questa malattia rara, ha messo in calendario un programma intenso che ha affrontato anche il delicato tema della transizione dall'età pediatrica all'età adulta, prendendo in esame gli aspetti psicologici, quelli fisici e quelli organizzativi.

L'esperto internazionale Eberhard Schmiedeke ha introdotto il tema degli European Reference Networks e ha spiegato cosa servono. Ricordiamo anche che AIMAR ha uno Sportello telefonico dedicato ai pazienti che risponde al n. 3334938474 prenotando la chiamata con un sms.

Centro clinico per malati orfani di diagnosi

Il Comitato I Malati Invisibili ONLUS (Comitato IMI Onlus), costituito nell'aprile 2014, è stato il primo ente non profit in Italia ad interessarsi dei malati senza diagnosi, ed è l'unico ad occuparsi dei malati adulti affetti da patologie senza nome, sia genetiche che di altra natura.

In accordo con la Regione Liguria, la Direzione Generale dell'Ospedale Policlinico San Martino di Genova ha riconosciuto il rilevante interesse istituzionale della condizione clinica legata all'esistenza di malati non diagnosticati, le grandi difficoltà diagnostiche e terapeutiche insite in questa condizione, i conseguenti ritardi terapeutici e la compromissione della qualità di vita di queste persone ed ha istituito il Centro Clinico per i Malati Orfani di Diagnosi, stipulando in data 12 giugno 2017 una convenzione con il Comitato I Malati Invisibili.



FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE

O N L U S

Rare Diseases Italy

Per questo motivo, Osservatorio Malattie Rare ha elaborato una serie di **linee guida per una corretta ed efficace comunicazione in campo medico-sociale**. Questo sintetico documento vuole rappresentare per le associazioni uno strumento pratico per migliorare la propria azione di informazione verso gli associati e verso i media. Maggiori informazioni su: <https://www.osservatoriomalattierare.it/attualita/12573-le-associazioni-e-la-comunicazione-disponibili-le-linee-guida-dell-osservatorio-malattie-rare>

In corso:

17 settembre, Brescia: “LA CRESCITA DEI BAMBINI. Il più importante indicatore di salute”

Si terrà Domenica 17 settembre a Brescia, presso il Centro Pastorale Paolo VI, la Tavola Rotonda “LA CRESCITA DEI BAMBINI. Il più importante indicatore di salute”, rivolta alla Cittadinanza, organizzata da A.Fa.D.O.C. onlus, l'associazione nazionale che riunisce i pazienti affetti da differenti problematiche croniche e rare in terapia con ormone della crescita; le più frequenti delle quali sono: deficit GH, sindrome di Turner, Panipopituitarismo, SGA.

<http://www.uniamo.org/it/news/news-uniamo/1027-aggiornamento-dei-lea-entra-in-vigore-il-15092017-il-dpcm-il-12012017.html>

18 settembre: Siena - Incontro medici pazienti dell'associazione italiana malati di alcaptonuria Un incontro informale, ma di grande importanza per i pazienti ed anche per i medici che si troveranno a interagire e valutare la malattia nel suo insieme.

Informazioni: aimAKU - Prof. Sylvia Sestini info@aimaku.it tel. 057749380 - 3474206505

September 18-22, 2017: 5th International Summer School on Rare Disease and Orphan Drug Registries

L'appuntamento internazionale a cura del Centro Nazionale Malattie Rare dell'ISS sui registri offre agli iscritti una vera e propria formazione sul delicato tema dei dati.

22- 24 settembre 2017 - 7° Convegno Nazionale MITOCON onlus con Seminario di Bioetica

Il 7° Convegno Nazionale sulle Malattie Mitocondriali organizzato da Mitocon Onlus, quant' anno si terrà il 22, 23 e 24 settembre, presso il Novotel Milano Linate Aeroporto.

Come ogni anno, il Convegno prevede una parte scientifica accreditata ECM e una parte dedicata ai pazienti e alle famiglie.

La mattina del venerdì 22 settembre si aprirà con il seminario “Scelte di salute consapevoli in situazioni complesse: esperienze e riflessioni con il supporto della bioetica”.

<http://www.uniamo.org/it/news/news-italia/1038-22-24-settembre-2017-7d-convegno-nazionale-mitocon-onlus-con-seminario-di-bioetica.html>.

23-24 SETTEMBRE: Grosseto Terza edizione di AIPAMM DAY. Evento di sport e informazione

I prossimi sabato 23 e domenica 24 settembre a Grosseto, l'associazione AIPAMM che si occupa di divulgare la conoscenza delle malattie mieloproliferative tra pazienti e medici, con il patrocinio di Regione Toscana, Provincia di Grosseto, Comune di Grosseto, Comune di Castiglione della Pescaia, Uisp e in collaborazione con Admo, Avis, Team Marathon Bike e Decathlon, organizza la terza edizione dell'AIPAMM DAY (www.aipammday.it).

<http://www.uniamo.org/it/news/news-italia/1034-23-24-settembre-grosseto-terza-edizione-di-aipamm-day-evento-di-sport-e-informazione.html>



FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE

O N L U S

Rare Diseases Italy

28-30 settembre 2017 Castellana Grotte/Bari: 1° Meeting Congiunto degli IRCCS pubblici della Regione Puglia

Questo evento rappresenta la volontà da parte dei due IRCCS pubblici che operano nella regione Puglia di lavorare in rete al fine di migliorare la qualità delle prestazioni assistenziali e di condividere la “conoscenza” sul tema.

L’evento è stato pensato per aver luogo in entrambi gli IRCCS “G. Paolo II” e “S. de Bellis” in modo da dare il massimo della visibilità alle eccellenze che queste due istituzioni rappresentano nel territorio regionale ed italiano.

In tale ottica, questo primo evento congiunto sposa anche le scelte politiche regionali di costituire una rete oncologica pugliese e rappresenta un nuovo modello di aggiornamento ed approfondimento per medici e ricercatori.

<http://www.uniamo.org/it/news/news-italia/1035-28-30-settembre-2017-castellana-grottebari-1d-meeting-congiunto-degli-irccs-pubblici-della-puglia.html>

1 ottobre 2017 Genova-Quarto Malattie Autoinfiammatorie “in crescita”: dal bambino all’adulto

Cisef G.Gaslini, Via Romana della Castagna 11/A.

In occasione della Prima Giornata della Febbre Mediterranea Familiare che si celebra il 17 settembre, AIFP – Associazione Italiana Febbri Periodiche onlus insieme all’Associazione per le malattie reumatiche infantili hanno organizzato un Convegno sull’argomento rivolto ai pazienti, alle loro famiglie e ai medici.

6-7 ottobre 2017 Catania: VI Congresso Nazionale sulle Neurofibromatosi

Università degli Studi di Catania, Via Santa Sofia, Catania

Lo scopo del congresso dell’Associazione Neurofibromatosi (ANF), alla sua sesta edizione in

Italia, è quello di formare il personale sanitario e parasanitario e il personale specialistico non sanitario (es. psicologi, pedagogisti) e aggiornarlo nei percorsi diagnostici, nei protocolli terapeutici più moderni, oggi caratterizzati anche dall’impiego di farmaci biologici, e nelle procedure assistenziali. Le varie sessioni e le letture magistrali e speciali che caratterizzano questo congresso

sono articolate in maniera da fornire le basi cliniche e biologiche delle varie forme di neurofibromatosi, aggiornare i partecipanti in merito ai progressi più recenti in questo campo e porre l’accento sui temi più controversi in letteratura e nella pratica clinica quotidiana (es. glioma delle vie ottiche, displasie scheletriche, disturbi neurologici e del comportamento, approcci scolastici e nuove strategie terapeutiche già sperimentate o in via di sperimentazione).

14 ottobre San Benedetto del Tronto: 2a Giornata informativa sulla Sindrome di Sotos

A.S.S.I. Gulliver ha organizzato per il prossimo 14 ottobre all’Hotel Calabresi di San Benedetto del Tronto il suo secondo Convegno, un’importante occasione di confronto su tematiche che riguardano le persone affette da Sindrome di Sotos.

La sessione mattutina sarà rivolta ad un aggiornamento medico - scientifico, neurologico e fisiatrico sulla sindrome.

La sessione pomeridiana avrà, invece, un taglio socio-educativo con tutte le novità della Legge 66/2017, dalla diagnosi funzionale che verrà sostituita prossimamente al PEI alla figura del sostegno e dell’educatore, per analizzare quindi i vari ruoli, compreso quello della famiglia, che ruotano attorno al



FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE

O N L U S

Rare Diseases Italy

bambino disabile. Il PEI farà da filo conduttore anche all'altro intervento pomeridiano che parlerà del Progetto di Vita per l'adulto disabile in riferimento alla Legge 328/2000 con una particolare attenzione a tutto ciò che è possibile realizzare una volta terminato il percorso scolastico. *L'ingresso è gratuito ma è necessaria l'iscrizione inviando la scheda che sarà pubblicata prossimamente sul sito della federazione.*

Europa:

EURORDIS Black Pearl Awards: proponi una candidatura

Le candidature ai Premi Black Pearl EURORDIS sono aperte! Proponi subito il nome di un'eccellenza nel campo delle malattie rare che ritieni meriti un riconoscimento per il suo instancabile impegno per migliorare la qualità di vita delle persone affette da una malattia rara. Puoi proporre la candidatura compilando [questo modulo](#) o inviando un [video](#) in cui presenti il tuo candidato. Le categorie di quest'anno comprendono i Premi Volontariato e il Premio Leadership europea nel campo delle malattie rare. Maggiori informazioni su tutte le categorie sono disponibili [qui](#).

Condividi la tua opinione sulla ricerca nel campo delle malattie rare

Hai mai partecipato a una ricerca nel campo delle malattie rare? Com'è stata la tua esperienza? Quali sono, a tuo parere, gli ostacoli alla ricerca sulle malattie rare?

Rispondi a queste domande [compilando il sondaggio Rare Barometer Voices sul tema della ricerca](#). Puoi anche invitare i membri della tua associazione a partecipare all'indagine, condividendo con loro [questo link](#). Potrai ricevere i risultati dell'indagine, ordinati per paese o per malattia, ove possibile, e utilizzarli nel tuo lavoro di advocacy a favore della ricerca sulle malattie rare, che sarà il tema della prossima Giornata delle Malattie Rare.

Diffondi la voce - Rare Barometer Voices diventa globale!

Rare Barometer Voices, lo strumento di indagine di EURORDIS che raccoglie le opinioni dei malati rari, delle famiglie e dei *caregivers*, è disponibile ora agli utenti di tutto il mondo. Le indagini vengono condotte in 23 lingue. Fai conoscere questo strumento ai membri della tua associazione ovunque essi siano, invitandoli a [registrarsi a Rare Barometer Voices](#) per partecipare a sondaggi su temi di interesse e ricevere i risultati delle indagini. Ulteriori informazioni sono disponibili [qui](#).

Partecipa ai prossimi webinar di EURORDIS

29 settembre - Webinar sul position paper di EURORDIS sull'accesso ai farmaci: all'inizio di quest'anno, a seguito di diverse discussioni e consultazioni con le associazioni affiliate, EURORDIS ha pubblicato un documento di riflessione sull'accesso ai medicinali per le malattie rare.

Il documento finale è pronto per la pubblicazione come *position paper* di EURORDIS. Per garantire che quest'ultima versione rifletta le opinioni di tutte le parti interessate, EURORDIS ha organizzato un *webinar* durante il quale verranno raccolti tutti i pareri sulle sezioni aggiornate del documento. [Registrati qui](#) per partecipare.

10 ottobre - Webinar su RD-Connect: questo *webinar* di EURORDIS è dedicato alla nuova piattaforma, sviluppata nell'ambito del progetto RD-Connect, che collega database, registri e biobanche a supporto della ricerca sulle malattie rare. [Registrati qui!](#)



FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE

O N L U S

Rare Diseases Italy

19 ottobre - Webinar sui Programmi d'Uso Compassionevole: all'inizio di quest'anno EURORDIS ha adottato una posizione sulla questione dei [programmi d'uso compassionevole \(CUP\)](#) per i pazienti affetti da malattie rare. Partecipa a questo *webinar* per scoprire in che modo gli schemi d'uso compassionevole possono aiutare i pazienti ad accedere a un medicinale non ancora autorizzato. [Registrati qui!](#)

Ingressi gratuiti al World Orphan Drug Congress

Sono disponibili tessere di ingresso gratuite in numero limitato per le associazioni di pazienti che desiderano partecipare al [World Orphan Drug Congress Europe](#) a novembre. Per maggiori informazioni invia un'email a wing-yun.cheung@terrapinn.com.

EURORDIS: invito a manifestare interesse per diventare rappresentanti dei pazienti nel Comitato per i medicinali orfani

Il [Comitato per i medicinali orfani](#) (COMP) dell'Agenzia europea dei medicinali è composto da circa 30 esperti, tra i quali tre rappresentanti dei pazienti il cui mandato scadrà a luglio 2018. Anche se la Commissione Europea (CE) non ha ancora reso pubblico il relativo invito a manifestare interesse, EURORDIS vorrebbe conoscere il tuo interesse a presentare una candidatura per il ruolo di rappresentante dei pazienti (leggi la descrizione della funzione in oggetto). Invia il tuo CV e una breve email che evidenzia la tua motivazione a elisa.ferrer@eurordis.org e virginie.hivert@eurordis.org. Maggiori informazioni sul processo di candidatura saranno fornite dopo la pubblicazione ufficiale del bando da parte della CE.

Informazioni

Una nuova vision per il Consorzio internazionale della ricerca sulle malattie rare

Il Consorzio internazionale della ricerca sulle malattie rare (IRDiRC) ha lanciato una nuova vision "Garantire a tutti i pazienti affetti da una malattia rara una diagnosi accurata, cure e terapie disponibili, entro un anno dal primo consulto medico" e ha stabilito [tre nuovi obiettivi](#) per il prossimo decennio.

Corso estivo EURORDIS 2018

La prossima edizione del Corso estivo di EURORDIS si terrà a Barcellona a giugno 2018. La procedura per presentare domanda di partecipazione sarà avviata alla fine di settembre 2017. Le informazioni sull'iter procedurale saranno disponibili [qui](#).