

BOLLETTINO



SEMINARIO FINALE SOCIAL RARE: Dopo aver fatto tappa in cinque città italiane (Bologna, Bari, Roma, Palermo e Torino), il progetto formativo "SOCIAL RARE- Quadro sociale, nuove azioni e proposte per i malati rari", iniziativa co-finanziata dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, si conclude a Roma con un seminario aperto a tutti il prossimo **4 luglio** presso la Sala Foscolo del Centro Congressi Roma Eventi – Fontana di Trevi in Piazza della Pilotta, 4.

Un'occasione unica per fare il punto sulla Legge 22 giugno 2016 n. 112 «Disposizioni, in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive di sostegno familiare» a due anni dalla sua approvazione e sui risultati raggiunti dal progetto, con riferimento al più generale **Secondo Programma Biennale di azione per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità**.

Particolare attenzione sarà dedicata alle **riflessioni** dei principali attori in gioco nell'attuazione della Legge a livello territoriale, le **Regioni** da un lato, **associazioni** e **cooperazione sociale**, dall'altro. Non mancherà una valutazione sugli strumenti del Trust, dei vincoli di destinazione e dei fondi speciali a cura del Consiglio Nazionale del Notariato già autore, insieme a 13 associazioni di consumatori, di una guida per il cittadino dedicata al **"Dopo di noi", Amministratore di sostegno gli strumenti per sostenere le fragilità sociali"**.

Per l'ultima tappa a **Torino**, previsto per il 29 giugno, c'è stata una grande affluenza di iscritti. Si sono annunciati, infatti, più di 40 partecipanti, risultando, così, uno tra gli incontri con più iscritti.



MONITORARE: il **19 luglio** presso la Camera dei Deputati, alla Sala del Refettorio in via del Seminario 76 a Roma, dalle 14:30 alle 18:30, sarà presentato il IV Rapporto MonitoRare promosso da UNIAMO F.I.M.R Onlus grazie al contributo non condizionato di **Assobiotec**.

Per la quarta edizione, così come nelle precedenti, il cuore del rapporto consisterà nell'approfondimento dello stato dell'arte del sistema nazionale e regionale di assistenza alle persone con malattia rara, con una particolare attenzione all'analisi dello stato di attuazione delle previsioni contenute nel PNMR 2013-2016 e al recepimento dei nuovi LEA.



FINE SCUOLA SSRD: Si è conclusa con la consegna dei diplomi il 23 giugno la Season School Rare Disease, la scuola creata dai pazienti per i pazienti, ideata e organizzata dall'impresa Sociale UNIAMO GOLDIN rappresentata da **Renza Barbon Galluppi**. La SSRD è una scuola modulare con 4 offerte formative: una per ogni stagione rispondente a 4 diverse tipologie di bisogni formativi. L'obiettivo della scuola è stato quello di promuovere conoscenza alle persone affette da malattia rara e/o loro care giver e/o loro rappresentanti, iniziando con un coinvolgimento sulla consapevolezza dell'individuo, per arrivare, attraverso una approfondita preparazione, ad un coinvolgimento sociale, esercitando la propria attività di consulente/decisore agli erogatori di assistenza sanitaria.



SAIO: SAIO, Servizio di Ascolto Informazione e Orientamento di Uniamo FIRM Onlus, help line gratuita nata nell'agosto 2017, si rivolge alle persone con malattia rara e alle loro famiglie per affrontare incertezza, isolamento e disorientamento anche nella difficile fase della ricerca della diagnosi. L'équipe

SAIO ha sviluppato un modello di contatto (intervista semi strutturata) per la raccolta dei dati che prevede l'indagine di aspetti clinici, psicologici e socio-assistenziali.

AIFA: La Presidente di UNIAMO FIMR Onlus, **Tommasina Iorno**, con decreto del Ministro della salute 19 aprile 2018, è stata nominata componente del *Centro di coordinamento nazionale dei comitati etici territoriali per le sperimentazioni cliniche sui medicinali per uso umano e sui dispositivi medici*, previsti dall'art.2 della Legge 11 gennaio 2018, n. 3, conosciuta anche come "Legge Lorenzin".



EBW: Dal 24 al 30 settembre si celebra in tutto il mondo la **6° edizione della European Biotech Week**. La **BASILICATA** e la **CALABRIA**, proprio per il processo in atto di implementazione del programma di screening neonatale esteso, sono le regioni ideali in cui validare il kit playdecide che è in corso di aggiornamento a livello nazionale. UNIAMO F.I.M.R. Onlus propone, quindi, a Catanzaro il 25 settembre e a Potenza il 27 settembre, due dibattiti pubblici sul tema dello screening neonatale che è allo stesso tempo un momento di informazione e sensibilizzazione pubblica sul tema ma anche un'azione di empowerment di sistema.



Gli eventi, che rientrano nel progetto Vociferare, hanno il duplice obiettivo di aprire un confronto su come la collaborazione tra associazioni dei pazienti e dei cittadini, società scientifiche, centri screening, industria e istituzioni di ricerca possono e devono creare il circolo virtuoso che predispone le condizioni per una vita di qualità, con diagnosi e terapie validate e accessibili, ed è allo stesso tempo l'occasione per lavorare alla validazione del nuovo kit playdecide sugli screening neonatali estesi.

Il playdecide è un gioco - dibattito certificato dalla Commissione Europea: UNIAMO F.I.M.R. aveva già contribuito con Eurordis a sviluppare il primo kit playdecide sullo screening neonatale, durante il progetto europeo POLKA.

PARTECIPAZIONE AD EVENTI DA PARTE DI UNIAMO:

Il 5 maggio, Manuela Vaccarotto, membro del Consiglio Direttivo di UNIAMO FIMR Onlus, ha partecipato alla cerimonia del premio "Angelo Ferro" all'Università di Padova.

Il 2 giugno, in occasione della Festa Nazionale della Repubblica, **Tommasina Iorno**, Presidente di UNIAMO FIMR Onlus, ha consegnato al Presidente Mattarella il libro dei Malati Rari, "Rare Lives", chiedendo attenzione e sensibilità sull'argomento.

Il 12 giugno la nostra referente italiana per il Consiglio Direttivo di EURORDIS, **Simona Bellagambi**, ha presenziato alla X edizione del Concorso letterario, artistico e musicale "Il Volo di Pegaso", un evento utile a sensibilizzare il pubblico sulle malattie rare.

Ricordiamo, inoltre, che dal 12 giugno al 15 luglio sarà possibile visitare l'omonima mostra al Museo della Civiltà a Roma.

Il 14 giugno, la Vice Presidente di UNIAMO, **Annalisa Scopinaro**, ha partecipato alla Sessione Plenaria al Congresso della Società Italiana di Pediatria dedicata a: TERAPIE GENICHE OGGI a Roma.

Il 20 giugno la Vicepresidente di UNIAMO, **Annalisa Scopinaro**, ha rappresentato la Federazione alla Giornata Nazionale della Distrofia Facio-Scapolo-Omerale presso la Sala ISMA in Piazza Capranica 72 a Roma.

Il 21 giugno UNIAMO ha partecipato all'evento "Futuri Presenti: Inaugurazione della nuova area produttiva di ricerca Dompé" a L'Aquila nelle persone di **Serena Bartezzati** e **Chiara Pagliafora**, responsabili ufficio stampa e comunicazione della Federazione.

Il 21 giugno UNIAMO nella persona di **Fabrizio Farnetani**, membro del Consiglio Direttivo, ha partecipato al "Convegno Malattie Rare - La sfida della complessità" presso la Camera dei Deputati - Palazzo S. Macuto, Biblioteca della Camera dei deputati, Sala del Refettorio a Roma, un evento formativo sulle malattie rare indirizzato al personale delle farmacie interne delle ASL del Lazio, quindi i partecipanti erano tutti farmacisti. IDEM

EVENTI SUL SITO/SOCIAL:

Venerdì 25 maggio, presso la Sala Convegni Pasquale Attimonelli Villa dei Pini – ore 18,00 Via Cavour, 194 ad Andria, l'associazione **A.I.M.N.R.-Puglia** e la FIDAPA sez. di Andria, insieme con le realtà associative del territorio hanno organizzato il convegno "La scienza dell'alimentazione come valore terapeutico nelle malattie rare e croniche".

L'obiettivo principale dell'incontro, realizzato anche con il patrocinio di UNIAMO F.I.M.R Onlus, è stato sensibilizzare alla tematica dell'alimentazione come valore terapeutico e offrire al paziente raro un'alternativa alimentare studiata e applicata per ogni singolo caso, che abbia valore terapeutico in presenza di patologie, in particolare, neurodegenerative e che potrebbe migliorare significativamente la qualità di vita del malato.

AEL Onlus: l'Associazione ha tenuto la sua Assemblea annuale sabato 26 maggio.

La giornalista del Corriere della Sera, Maria Giovanna Faiella, ha scritto un interessante articolo sullo screening neonatale, un test che si spera possa essere avviato in tutta Italia.

<https://bit.ly/2kgEkAe>

L'**Associazione Diversamente Onlus** ha presentato la quinta edizione di AutisMovie, il festival di cortometraggi sull'autismo, a Cagliari dal 1 al 3 giugno al CineTeatro S. Eulalia (vico del Collegio 2).

Il 27 giugno **Asmara Onlus** ha organizzato il Convegno dal titolo: "Sclerosi Sistemica: la ricerca, una speranza per il futuro", presso la Sala Baldini del Teatro Marcello, Piazza Campitelli, 9 a Roma.

In occasione della Terza Giornata Nazionale della **Distrofia Facio-Scapolo-Omerale**, la fondatrice e Presidente dell'Intergruppo Parlamentare Malattie Rare, la **Senatrice Paola Binetti**, ha presentato il 20 giugno un Convegno per sensibilizzare l'opinione pubblica alla malattia.

Il 21 giugno 2018, si è tenuta la premiazione del Premio "**Le Eccellenze dell'Informazione Scientifica e la Centralità del Paziente**", arrivato alla sua seconda edizione.

L'evento ha avuto luogo presso il Vittoriano, Roma.

Il 21 giugno 2018, presso l'Aula Anfiteatro Giubileo 2000 a Roma, a partire dalle ore 12, si è tenuta la manifestazione "Festa della Musica", organizzato dalla UOC Psichiatria del **Policlinico Tor Vergata**.

Lunedì 25 giugno a Cagliari alle ore 16:30, presso l'Hostel Marina, **l'Associazione Abcsardegna** ha presentato l'incontro pubblico ad ingresso libero sulle buone prassi di inclusione lavorativa e percorsi di vita indipendente della persona disabile.

L'**Associazione Angeli Noonan Onlus** ha presentato il 9 giugno, in via di Casal Bruciato 11 a Roma, l'assemblea dei soci e, successivamente, ha dato il via al Convegno aperto a tutti dal titolo: "La sindrome di Noonan: cosa sapere, come conviverci", un incontro utile ad affrontare gli aspetti psicologici, le difficoltà scolastiche, i disturbi dell'attenzione che colpiscono le persone affette da questa sindrome.

L'**Associazione Sclerosi Tuberosa** ha lanciato lo scorso 15 maggio, in occasione della

"Giornata internazionale di sensibilizzazione sulla Sclerosi Tuberosa", uno spot dal titolo "#InsiemeSiamoMusica", diretto dal regista Maurizio Rigatti.

La campagna social ha avuto come testimonial d'eccezione Giovanni Caccamo, vincitore della categoria "Nuove Proposte" del Festival di Sanremo 2015, che compone simbolicamente al pianoforte una melodia e duetta con la piccola Lucrezia, affetta da ST.

Per poterlo vedere e condividere: www.youtube.com/watch?v=U9yAtsYPW6o

Il 27 giugno 2018, presso la Sala Baldini del Teatro Marcello, Piazza Campitelli, 9 a Roma l'**onlus AS.MA.RA** ha presentato il Convegno " Sclerosi Sistemica: la ricerca una speranza per il futuro".

Il riconoscimento di questa come malattia rara apre nuove speranze ai pazienti che ne sono affetti.

Il convegno, patrocinato da UNIAMO F.I.M.R Onlus, si è posto come obiettivo principale quello di lanciare ai pazienti un messaggio di speranza che coincide con l'avanzamento degli studi e delle ricerche. Infatti, la adeguata e puntuale presa in carico e la costante collaborazione tra paziente e specialista, costituiscono la speranza concreta di poter mantenere una alta qualità di vita.

Inoltre, è stato organizzato un Open Day negli ospedali di diverse città italiane per visite gratuite e la capillaroscopia, esame non invasivo utile per il controllo del microcircolo periferico e per individuare il Fenomeno di Raynaud.

È disponibile il link che permetterà a chiunque interessato di visualizzare e scaricare l'edizione italiana di "**BioInItaly Report 2018**" (<http://bit.ly/ReportBioteconologie2018>) il nuovo Rapporto che fotografa le imprese di biotecnologie in Italia ufficialmente presentato al pubblico mercoledì 16 maggio a Roma nel contesto dell'Assemblea annuale di **Assobiotec**, alla presenza di alcuni importanti nomi del costituendo Governo e delle Istituzioni, oltre a giornalisti e ad attori del sistema industriale.

Realizzata grazie alla ormai consolidata collaborazione tra Assobiotec ed **ENEA**, l'analisi raccoglie, elabora e analizza informazioni e stime aggiornate a fine 2017 offrendo al lettore una fotografia del comparto unica nel suo genere a livello internazionale per ricchezza e completezza dell'informazione.

Pubblicato da **Eurordis** il rapporto RD Action stilato da Uniamo (Alleanza Nazionale) dopo il lavoro dei gruppi del 9 e 10 febbraio scorso a Roma. I gruppi di lavoro erano composti da rappresentanze dei vari attori in gioco nel campo delle MR.

L'**Associazione PXE Italia Onlus** ha presentato il 26 maggio 2018, dalle ore 10 alle ore 17, a Bologna presso il Centro Sociale S. Viola, in via Emilia Ponente, 131 il XVIII incontro annuale fra pazienti affetti da "Pseudoxantoma elastico", medici e ricercatori.

Il PXE non è solo una malattia che colpisce la vista, ma è una degenerazione complessa e progressiva che interessa molti organi, dando luogo a diverse problematiche.

L'incontro ha visto gli interventi di vari professionisti e, dopo la pausa, ha avuto luogo l'assemblea annuale degli associati.

L'**Associazione Italiana Sindrome X Fragile ONLUS**, presente in 13 regioni in Italia, per festeggiare e ricordare il percorso fatto in 25 anni di supporto alle persone con sindrome x fragile, ha organizzato tre giornate di studio e scambio presso l'Aula magna della Clinica Pediatrica di Padova nei giorni 17-18 e 19 maggio 2018.

Le prime due giornate, organizzate in collaborazione con l'Università e l'Azienda Ospedaliera di Padova, sono state dedicate a "Lo spettro delle patologie x fragile nel sesso femminile e maschile".

Il 19 maggio 2018 sono state invece al centro le Famiglie, con il convegno “Nella Storia, tra la gente. Racconti di vite Xtraordinarie” nel quale la storia dell’Associazione, raccontata da persone con sindrome x fragile e dalle loro famiglie, è stata intrecciata con la storia della sindrome X Fragile.

A.N.I.Ma.S.S. ONLUS invita a partecipare il prossimo 23 luglio alla IV Giornata Mondiale della Sindrome di Sjogren che si terrà a Salerno presso il Grand Hotel Salerno, sul Lungomare Clemente Tafuri, 1.

Per saperne di più sul programma e sulle modalità di iscrizione: <https://bit.ly/2tBjUpY>

La **Fondazione Italiana “L.Giambrone”** per la guarigione dalla Talassemia, associazione federata a UNIAMO FIMR Onlus, promuove un Corso di Formazione rivolto a tutti i dirigenti di associazione nel campo della Talassemia e delle altre anemie rare; il corso ha lo scopo di fornire ai rappresentanti dei pazienti gli strumenti necessari ad operare nei contesti decisionali con consapevolezza ed appropriatezza a beneficio dell’intera comunità. Il corso è strutturato in 3 incontri che si svolgeranno a Roma tra settembre e novembre prossimi (15 settembre, 6 ottobre, 17 novembre) presso la sede di FIMR Uniamo Onlus, sarà guidato dalla bioeticista dott.ssa Sara Casati e toccherà tutti gli aspetti decisionali relativi ai protocolli di sperimentazione clinica, ai rapporti istituzionali con le autorità regolatorie e sanitarie, alle forme di interazione con i clinici ed i ricercatori.

L’**Associazione Talassemici e Drepanocitici Lombardi**, in collaborazione con il Presidio di Brescia, propone alla comunità dei pazienti affetti da talassemia un laboratorio di Empowerment tra pari in un’ottica di équipe complessa, inclusiva cioè dei pazienti, dei caregiver, dei clinici e degli infermieri del Presidio. I prossimi appuntamenti saranno a Brescia il prossimo 22 settembre presso gli Spedali Civili e il 24 novembre a Bergamo.