

September 14, 2018

# BOLLETTINO di FINE ESTATE UNIAMO FIMR - Settembre 2018

by UNIAMO

*Le vacanze sono terminate ma noi siamo tornati con tanti nuovi appuntamenti da non perdere!*



Oltre 100 incontri da Nord a Sud Italia, 16 regioni e oltre 30 località coinvolte a livello nazionale: ritorna, dal **24 al 30 settembre**, la sesta edizione della *European Biotech Week*, una settimana di iniziative ed eventi per raccontare a un pubblico vasto ed eterogeneo il biotech nei suoi diversi settori di applicazione e celebrare il ruolo chiave che queste tecnologie hanno nel migliorare la qualità della vita di tutti noi.

Lanciata in Canada nel 2003 e sbarcata in Europa nel 2013, da qualche anno l'iniziativa è diventata globale: in diversi Paesi in America, Canada, Australia ed Europa si celebra infatti questa settimana, negli stessi giorni, dando vita a una vera e propria "Global Biotech Week", a testimonianza di quanto le biotecnologie rappresentino una risorsa senza confini, capace di offrire soluzioni alle grandi sfide della società a livello mondiale.

<http://www.biotechweek.org/>



**Uniamo FIMR** organizzerà in **Calabria** e in **Basilicata**, nel contesto della European Biotech Week, due eventi di dibattito per la **validazione del kit "Play to Decide" sullo Screening Neonatale Esteso (SNE)**, un test non invasivo che permette l'identificazione di ben quaranta patologie genetiche metaboliche, per cui l'Italia rappresenta un modello di avanguardia in materia di accertamenti diagnostici neonatali per prevenzione e cura delle malattie metaboliche ereditarie, a livello globale.

Gli incontri, coordinati dalla Bioeticista di Uniamo **Sara Casati**, si terranno a:

- **Catanzaro:** 25 settembre, c/o Complesso Monumentale S. Giovanni – in Piazza Garibaldi, 21.

**Per iscriversi:** <https://goo.gl/forms/ED64u1Vi3vXNUNGe2>

- **Potenza:** 27 settembre, c/o Dipartimento Politiche della Persona della Regione Basilicata in Via Vincenzo Verrastro, 9.

**Per iscriversi:** <https://goo.gl/forms/alv42fXdSFKaHBvq2>

La Federazione parteciperà inoltre all'evento "Si può fare" - European Biotech Week di **Modena**, organizzato da **Sanofi Genzyme**, il **26 settembre** presso il Dipartimento Scienze della Vita - Aula U1.2, Via Campi 103, dalle ore 14.00 alle 17.45.

Per adesioni e informazioni: [serena.bellaluna@sanofi.com](mailto:serena.bellaluna@sanofi.com).



**Uniamo FIMR organizza a Palermo, Catanzaro,**

**Potenza** eventi di formazione e informazione rivolti alle

Associazioni dei pazienti, come previsto dal progetto cofinanziato da **Fondazione con il Sud “Vociferare – La voce del Paziente Raro”** che promuove interventi di sensibilizzazione, formazione, accompagnamento e comunicazione per favorire l'azione delle organizzazioni dei pazienti e migliorare la situazione dei malati rari nelle regioni del Sud, attraverso un processo di empowerment individuale, organizzativo e di comunità.

L'intento è di qualificare le attività delle associazioni per ottimizzare e supportare la gestione operativa, rinforzare la capacità relazionale, i canali di comunicazione, la rendicontazione sociale, la responsabilità sociale, l'assistenza e la ricerca sociale al fine di promuovere azioni condivise di miglioramento della presa in carico delle persone affette da malattie rare e loro familiari.

Appuntamento quindi a:

- **Palermo**, 21/09, c/o Aula Vignicella c/o ASP Palermo, Via La Loggia, 5

- **Catanzaro**, 25/09, c/o Complesso Monumentale S. Giovanni – in Piazza Garibaldi, 21.

- **Potenza**, 26/09, c/o Dipartimento Politiche della Persona della Regione Basilicata in Via Vincenzo Verrastro, 9.



**Uniamo FIMR** tra le priorità emerse dall'ultima conferenza **EUROPLAN** all'interno della **RD ACTION 2015-18**, ha evidenziato la necessità della stesura e

approvazione del II Piano Nazionale per le Malattie Rare, focalizzato

sull'integrazione delle Malattie Rare con le loro peculiarità nei servizi sociali, sui percorsi di diagnosi terapia e assistenza per una presa in carico realmente integrata ed omogenea territoriale, e sul riconoscimento dei Centri di Competenza italiani integrati anche nelle Reti di Riferimento Europee e i Registri, così come approfondito nell'ultima edizione del Rapporto MonitoRare.

Per questo motivo, la Federazione ha chiesto un incontro al **Ministro della Salute** Giulia Grillo, in modo da approfondire temi legati all'inclusione nei percorsi decisionali dei rappresentanti delle persone con malattia rara nei tavoli istituzionali, e sottolineare l'importante ruolo che stanno svolgendo i Rappresentanti italiani dei gruppi di sostegno ePAGs, creati da EURORDIS, per rappresentare la voce del paziente nelle Reti di Riferimento Europee ERNs e di cui l'Italia vanta un cospicuo numero.

Ultimo punto, ma non per questo meno importante, sarà la richiesta di riconoscimento di un sistema di valutazione europeo congiunto delle tecnologie sanitarie (**HTA**).

---

### **NOTIZIE DALLE NOSTRE ASSOCIAZIONI**



L'**AST** - Associazione Sclerosi Tuberosa - ONLUS organizzerà gli incontri dal titolo **“Interventi psicoeducativi per persone con disturbi del neurosviluppo”**

- il **14-15/09** a **Trento** dalle ore 8,30 alle ore 18,00, presso la “Sala Rosa” del Palazzo della Regione in via Antonio Gazzoletti, 2;
- il **21-22/09** a **Bologna** dalle ore 8,30 alle ore 18,00, presso l’Aula Magna della Fondazione ANT ITALIA ONLUS in via Jacopo di Paolo 36

Gli incontri avranno l'obiettivo di diffondere l'informazione relativa a strategie abilitative ed educative di persone con disabilità intellettiva e disturbi comportamentali, e saranno condotti dal Prof. Lucio Moderato, docente all'Università Cattolica di Milano.

L'iscrizione è gratuita ma è obbligatorio far pervenire la propria richiesta di partecipazione all'indirizzo: [info@sclerosituberosa.org](mailto:info@sclerosituberosa.org)

<http://www.sclerosituberosa.org/home/>



Il prossimo 15 settembre, durante una cena nell'ambito delle manifestazioni **“La Basilicata alla corte dei Medici”**, presso il Ristorante “La Loggia” a Firenze, verrà consegnato a cura dell'Istituto Farmaceutico Militare di Firenze un assegno all'Associazione **APW Italia** per la realizzazione di percorsi di inserimento lavorativo di ragazzi con disabilità. La cifra è stata raccolta nel corso di una manifestazione realizzata all'interno dell'Istituto medesimo, che ha visto la partecipazione anche della **Presidente di Uniamo FIMR** Tommasina Iorno.



**As.Ma.Ra Onlus** insieme all'**Onps** (Osservatorio nazionale Permanente Sicurezza -Centro Formazione

Sudi e ricerche) in occasione del **Sanit 2018**, organizzerà il prossimo **28 settembre** il convegno **"Invalidità civile: normative e procedure per informare i pazienti"** in Piazza Gentile da Fabriano (Ponte della Musica), Roma, dalle ore 9.00 alle ore 13.00.

Al convegno parteciperà per **Uniamo FIMR** la **Vice Presidente Annalisa Scopinaro**.

<https://www.asmaraonlus.org/>

---

## NOTIZIE DALL'ITALIA



Venerdì **21 settembre**, dalle ore 10.30 alle ore 13.30, presso lo stabilimento produttivo di Sanofi a Brindisi

(via Angelo Titi, 26) si terrà il nuovo *roadshow* di Farmindustria, iniziato nel 2012, per far conoscere sempre meglio alle Istituzioni e all'opinione pubblica il valore industriale delle imprese del farmaco sul territorio.

La protagonista della prossima tappa sarà la **Puglia**, regione che vanta 3.000 addetti nella farmaceutica e nell'indotto e dove, con Bari e Brindisi, un quarto dell'export manifatturiero è farmaceutico.

L'iniziativa dal titolo **"Innovazione e Produzione di Valore - L'industria del farmaco: un patrimonio che l'Italia non può perdere"** sarà l'occasione per mostrare i tanti punti di forza della Regione e per evidenziare l'importanza dell'Italia nel contesto farmaceutico internazionale e del Rinascimento della ricerca in atto.

<https://www.farmindustria.it/>



Low Vision Academy

Associazione scientifica per la ricerca sulla riabilitazione visiva e il neuroenhancement cellulare retinico.

Il **28 e 29 settembre** a Roma, presso il Centro

Congressi Marriott Rome Central Park - Via Giuseppe

Moscati, 7, si terrà il **XIX Congresso Nazionale di Ipovisione** dal titolo **"Central Vision Loss: Diagnosis, treatment and rehabilitation trends"**.

Il focus dell'evento riguarderà la visione con scotoma centrale e saranno affrontati argomenti come la diagnostica, terapia, prevenzione e riabilitazione, con la partecipazione di relatori d'eccezione.

<http://www.lowvisionacademy.org/>

L'11-12-13 ottobre a Roma, presso il Centro Congressi Auditorium Aurelia, si terrà l'**XI Congresso Nazionale** organizzato da **SIHTA** (Società Italiana di Health Technology Assessment) dal titolo: **“L'HTA per la salute: prospettive in Italia ed Europa”**.

Il convegno rappresenta un momento di confronto e dibattito per comprendere le sfide e le prospettive della sanità di domani, a partire dalla sostenibilità del SSN e dall'universalità dell'accesso alle cure.

<http://www.sihta.it/>



**UNIAMO FIMR** in qualità di membro del **Coordinamento Nazionale per gli Screening Neonatali**, il Tavolo tecnico

istituito presso l'Istituto Superiore di Sanità a seguito dell'entrata in vigore della Legge 167/2016 e del DM 13-10-2016 (che obbligano le Regioni ad attivare lo “Screening neonatale esteso” per circa 40 patologie metaboliche in ogni punto nascita), poiché ritiene fondamentale il contributo e l'esperienza delle Associazioni in quest'ambito, ha organizzato il **laboratorio sull'informativa dello Screening Neonatale Esteso**, all'interno del quale valutar e discutere il documento che il Coordinamento Nazionale validerà.

Il laboratorio è stato ospitato il **13 settembre** dall'**Università Milano – Bicocca**, Piazza Ateneo Nuovo 1.

[www.uniamo.org](http://www.uniamo.org)

---

## REMINDER



Fondazione Italiana  
**"L. Giambrone"**  
per la Guarigione dalla Talassemia

La **Fondazione Italiana “L. Giambrone”** per la guarigione dalla Talassemia, associazione federata a UNIAMO FIMR, 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 tre incontri che si svolgeranno a Roma il **15 settembre, 6 ottobre, 17 novembre**, presso la sede di Uniamo FIMR in Via Nomentana, 133.

Il percorso formativo 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.

<http://www.fondazionegiambrone.it/>



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.

Gli appuntamenti si terranno il prossimo **22 settembre** presso gli Spedali Civili di **Brescia** e il **24 novembre** presso l'Ospedale di **Bergamo**.

<http://www.atdl.it/>



Il prossimo **29 settembre** si terrà l'Assemblea Generale Ordinaria ed Elettiva di **Uniamo FIMR**, presso la sua sede di Roma in Via Nomentana, 133. Chiuse le candidature per l'elezione di un nuovo membro del Consiglio Direttivo. L'Assemblea sarà arricchita da un incontro formativo, dalle ore 10.30 alle ore 17.30, con gli interventi di **Stefania Algerio**, che tratterà la tematica dell'**informativa sulla privacy** alla luce del nuovo regolamento del GDPR e il suo decreto attuativo, e **Luca Degani**, membro del **Forum del Terzo Settore**, che ne affronterà la riforma e si soffermerà, in particolare, sulle previsioni del D.lgs 117/2017 (Codice del terzo settore), con specifico riferimento alle Associazioni ODV e APS.

[www.uniamo.org](http://www.uniamo.org)

---

## NOTIZIE DALL'EUROPA



*INNOVCare* è un progetto europeo di durata triennale che intende affrontare le sfide sociali dei malati rari e mira a colmare il divario nel coordinamento tra servizi medici, sociali e di supporto negli Stati membri dell'Unione.

Questo progetto garantisce che i bisogni sociali delle persone che vivono con una malattia rara siano presi in considerazione, sostenendo i Paesi membri nell'attuazione delle riforme nei sistemi di assistenza sociale, secondo un **percorso di cura incentrato sulla persona**.

Alla conferenza *INNOVCare "Advancing person-centred & integrated care for rare diseases & complex conditions across Europe"* tenutasi il 5 settembre scorso, hanno partecipato per UNIAMO la **Vice Presidente** Annalisa Scopinaro e Simona Bellagambi di **EURORDIS** - *European Rare Diseases Organisation*.

<https://innovcare.eu/>

---

## NOTIZIE DALLE ASSOCIAZIONI



ASSOCIAZIONE **LA BUSSOLA**

"Associazione Sportiva dilettantistica affiliata CSEN,  
ENTE di Promozione Sportiva riconosciuta dal CONI"

L'Associazione "**La bussola**" con il patrocinio del Comune di Treviglio e in collaborazione con il Comitato "Quartiere Ovest" e l'Associazione CinemAlfa, ha organizzato lo scorso 9 settembre il primo "**GP Treviglio Wheelchair**", a testimonianza dell'impegno dei rispettivi componenti sui temi della disabilità e della fragilità. La gara ha visto competere 18 partecipanti affetti da disabilità, che hanno entusiasmato il pubblico presente a bordo pista con le loro manovre e i loro sorpassi.



Il prossimo **29 settembre** all'**Auditorium dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù** di Roma si terrà il Congresso Nazionale **AISOD** dal titolo "**La sedazione in odontoiatria: un'opportunità per il paziente pediatrico**".

Il congresso sarà l'occasione per condividere con tutti i partecipanti le prospettive di miglioramento nel percorso delle cure odontoiatriche sui bambini. Per iscriversi: <http://www.aisod.it/bambino>

***Grazie per la lettura e al prossimo bollettino!***

*Ufficio comunicazione e stampa*

UNIAMO FIMR

Via Nomentana, 133

00161 Roma

Tel/Fax 06-4404773

[www.uniamo.org](http://www.uniamo.org)

[comunicazione@uniamo.org](mailto:comunicazione@uniamo.org)



Subscribe

Archive

