

October 03, 2018

BOLLETTINO OTTOBRE 2018 - Uniamo FIMR

by UNIAMO

Uniamo FIMR vi augura un autunno caldo...di notizie!

Ottobre 2018



Grandi novità anche all'interno di Uniamo FIMR!

All'Assemblea Ordinaria del 29 settembre è stato eletto un nuovo membro del Consiglio Direttivo, **Margherita Gregori** che prende il posto dell'ex Consigliere Biagio Militello.

Non possiamo, dunque, che dare un caloroso benvenuto e augurare buon lavoro alla neo-eletta Consigliera!

Durante la stessa giornata si sono tenuti due incontri di formazione: il primo sulla riforma del Terzo Settore con l'Avv. **Luca Degani**, esperto del Forum del Terzo Settore.

Il secondo, a cura della Dott.ssa **Stefania Algerio**, ha avuto come focus il tema della privacy, in particolare il Regolamento europeo sulla protezione dei dati.



Si è conclusa il 30 settembre la sesta edizione della **European Biotech Week**, promossa e coordinata da **Assobiotec – Federchimica**.

Uniamo F.I.M.R, come già anticipato nelle precedenti comunicazioni, ha organizzato due eventi dibattito, il 25 settembre a **Catanzaro** e il 27 settembre a **Potenza**, *“Play to decide - Lo Screening Neonatale Esteso, come diritto di salute per tutti i cittadini”*.

Entrambi gli incontri hanno avuto un grande impatto istituzionale, arrivando a riflessioni e a conclusioni molto concrete sull'implementazione del programma di Screening Neonatale Esteso – SNE e la piena attuazione della Legge 167/2016 nelle regioni Calabria e Basilicata, che prevede l'estensione del test su goccia di sangue a 40 patologie metaboliche congenite, e la presa in carico certa del nascituro a esito positivo, e della sua famiglia.

Pertanto l'impegno del Commissario ad Acta della Regione Calabria, **Massimo**

Scura, ed il Direttore Generale del Dipartimento Politiche della Persona della Regione Basilicata, l'Ing. **Donato Pafundi**, si focalizzerà sulla tutela di un diritto di salute dei nuovi nascituri delle due regioni.

Dai lavori è emersa la necessità di portare avanti un'informazione semplice ed esaustiva, in *primis* per i futuri genitori, e di un'azione continuativa e aggiornata, alla luce delle innovazioni tecnologiche e delle conoscenze scientifiche, che agevoli quel cambiamento culturale che trasforma la percezione della malattia genetica grave, in una condizione di salute gestibile.

Vi ricordiamo che Uniamo FIMR, insieme alle associazioni delle malattie metaboliche rare, durante una sessione del “**Laboratorio sull'Informativa dello Screening Neonatale Esteso**”, tenutosi lo scorso 13 settembre presso l'Università “Bicocca” di Milano, si è impegnata nella formulazione di un'informativa chiara ed esaustiva da presentare ai genitori dei nuovi nati, che attualmente è in valutazione presso le istituzioni.



Sempre a Catanzaro e Potenza si sono tenuti gli incontri di formazione e informazione per le Associazioni dei pazienti previsti dal progetto “**VocifeRare – La voce del paziente raro**”, organizzati dalla Federazione e cofinanziato da **Fondazione con il Sud**. Gli incontri hanno visto la partecipazione attiva di numerose associazioni di pazienti locali che hanno garantito di impegnarsi affinché rafforzino le loro capacità operative, relazionali e comunicative e promuovano azioni condivise di miglioramento della presa in carico delle persone con malattia rara e dei loro familiari, in maniera efficace.

VocifeRare ha fatto tappa anche a **Palermo**, lo scorso 21 settembre presso l'Aula Vignicella dell'ASP del capoluogo siciliano.

L'incontro formativo ha visto, la mattina, un intervento focalizzato sulla Riforma del Terzo Settore e delle reti di Associazioni di Malattie Rare, tenuto da un consulente del **Centro di Servizi per il Volontariato di Palermo** secondo cui la riforma deve diventare un'opportunità ed una sfida per le associazioni e loro organizzazioni.

Nel pomeriggio si è tenuto, invece, il laboratorio di progettazione partecipata di approfondimento sulla situazione locale e nazionale, grazie anche al recente **Rapporto MonitoRare** sulla condizione delle persone con Malattia Rara in Italia che fa il punto sul quadro nazionale ed europeo, analizzando l'ambito della responsabilità sociale, della ricerca e quello dell'assistenza.

I prossimi incontri saranno il

- **26 ottobre** in Sardegna
- **3 novembre** in Campania
- **9 novembre** in Puglia



L'Hackathon sulle malattie rare – Rare Disease Hackathon, di cui Uniamo FIMR è partner istituzionale, organizzato nell'ambito del Forum della Sostenibilità e delle Opportunità nel Settore della Salute, promosso con il supporto non condizionato di **Shire Italia** e parte del programma della **European Biotech Week**, è arrivato alla seconda edizione.

Dopo le due tappe di settembre, il percorso chiuderà i battenti a **Firenze** dal 10 al 12 ottobre presso la **stazione Leopolda**. In quest'ultimo step si lavorerà gomito a gomito per ideare innovative soluzioni tecnologiche al servizio dei pazienti affetti da malattie rare.

Gli obiettivi che l'Hackathon vuole raggiungere riguardano la possibilità di ottenere una diagnosi in tempi brevi e la costruzione di una rete tra i pazienti interessati alla stessa patologia, ma anche una migliore aderenza alle terapie, in modo che i farmaci vengano assunti secondo il piano terapeutico prescritto dal centro clinico.

www.rarediseasehackathon.it/lhackathon/

DALLE NOSTRE ASSOCIAZIONI



Il 15 settembre l'**Associazione Italiana Sindrome di Pitt - Hopkins**, in occasione della giornata mondiale del "Pitt - Hopkins Awareness" ha premiato, presso il

Policlinico Gemelli di Roma, la migliore tesi di laurea o specializzazione sulla sindrome. Alla giornata ha partecipato in qualità di relatrice anche la presidente **Tommasina Iorno**.



Il prossimo 6 ottobre a Sassari, presso l'Hotel Marini, **VI.P.S. Onlus - Associazione Italiana Vivere la Paraparesi Spastica**, presenterà il IV Convegno Nazionale dal titolo "*PSE: dalla genetica alla quotidianità*" che vedrà la partecipazione di importanti rappresentanti del mondo sanitario e della ricerca, sarà occasione di confronto e aggiornamento sulla patologia, partendo da un approccio genetico legato alle nuove metodologie di analisi per poi esaminare tutti quegli aspetti di "criticità" legati alla progressione che hanno ricaduta sulla quotidianità.

Ampio spazio sarà dedicato a un approccio fisioterapico ed osteopatico della spasticità, al sostegno psicologico e psicoterapico, nonché agli ausili strumenti indispensabili per una corretta autonomia.

Non sarà, inoltre, trascurato l'aspetto ludico/terapico legato ai progetti che Vips Onlus porta avanti, ormai da anni con la collaborazione della **Lega Navale Italiana Sez. di Alghero**.

www.vipsonlus.it/



Domenica 14 ottobre a Brescia **A.Fa.D.O.C. onlus** terrà il consueto appuntamento annuale con le famiglie per parlare della crescita dei bambini, affrontando argomenti che spaziano dalla genetica e crescita all'importanza dell'alimentazione durante la crescita con particolare attenzione all'apparato osseo.

L'incontro si terrà presso l'Hotel Fiera in via Orzinuovi dalle 9:00 alle 13:00.

La partecipazione all'incontro è gratuita e ci sarà uno spazio dedicato ai bambini per attività ludiche.

www.afadoc.it



Il prossimo 10 novembre 2018 a Roma presso l'Holiday Inn Rome Eur Parco dei Medici, dalle ore 8,15 sino alle 18 circa, si terrà l'XI Convegno

nazionale di **“Un Filo per la Vita Onlus”** organizzato in collaborazione con l’Ospedale Pediatrico “Bambino Gesù” di Roma.

Il convegno, patrocinato dalle società scientifiche SIGENP, SINPE, AIP, AICP, ruoterà intorno alle tematiche cardine della insufficienza intestinale cronica benigna e sui bisogni e criticità della gestione del paziente affetto da IICB, determinanti per la individuazione di proposte concrete atte al miglioramento della qualità di vita del paziente e dei suoi familiari.

Gli interventi e i contenuti dell’evento riguarderanno la dimensione medico-scientifica, le attività poste in essere nell’arco dell’anno dalla onlus, ma anche i progetti e prospettive future che si stanno tracciando per raggiungere traguardi in termini di istanze e diritti dei pazienti affetti da insufficienza intestinale cronica. Un programma di contenuti e relazioni elaborato al fine di generare informazione, consapevolezza, sensibilità e conoscenza nei pazienti e loro familiari.

www.unfiloperlavita.it/



F.I.R.I. (Federazione Italiana Retina e Ipovisione) e **A.R.I.S.** (Associazione Retinopatici ed Ipovedenti Siciliani), organizzeranno il prossimo 23 novembre a Palermo presso l’AULA MAGNA “M. Vignola” - P.O. “V.Cervello” un Convegno Scientifico Nazionale sulla Retinite

Pigmentosa.

L’evento sarà occasione di confronto tra diversi professionisti che operano nel settore sui nuovi traguardi ad oggi raggiunti e sulle prospettive future, in un’ottica di integrazione multidisciplinare.

Il convegno è gratuito ed è aperto a tutti i professionisti sanitari (medici, infermieri, psicologi, oculisti, ortottisti, assistenti sociali, studenti, specializzandi, pazienti e caregiver).

Verrà, inoltre, rilasciato un attestato di partecipazione e crediti formativi (ECM).

www.ipovisione.org

DALL'EUROPA



Il 10 e l’11 dicembre, a Parigi, **Eurordis** organizzerà la prossima Riunione del **Consiglio nazionale delle alleanze** (CNA), l’organo direttivo della Rete europea delle alleanze nazionali. **Le alleanze nazionali per le malattie rare sono più forti dei singoli gruppi nazionali di pazienti con malattia perché rappresentano un numero elevato di pazienti e possono parlare con una sola voce.** Gli argomenti che, presumibilmente, saranno trattati in questa riunione si focalizzeranno sull’organizzazione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare 2019, situazione ERNs e le attività dei Rappresentati ePAG svolte all’interno delle rispettive Reti ed ancora il tema dell’HTA su cui Uniamo ha già fatto un comunicato in cui chiede al **Ministro della Salute** e ai nuovi vertici **AIFA** di sostenere il Regolamento della Commissione europea sulle nuove regole per la “valutazione delle tecnologie sanitarie” (HTA, in inglese: *Health Technology Assessment*). Nella comunicazione si evidenzia la volontà che l’uso delle informazioni contenute nei rapporti HTA europei non deve più essere solo

un'opzione, ma la norma, poiché l'interesse dei pazienti dovrebbe essere al centro delle politiche sulla salute.

www.eurordis.org/

Diffondiamo, inoltre, con grande interesse il report a cura di **Eurordis** che illustra i risultati della prima indagine a livello europeo sull'impatto delle malattie rare nella vita quotidiana, condotta nell'ambito del progetto **INNOVCare** da **Rare Barometer Voices**, un'iniziativa di Eurordis.

Il link: <https://bit.ly/2N8mV8Z>

DALL'ITALIA



Anffas Onlus ricorda a tutte le associazioni interessate che il 5 ottobre terminerà la consultazione pubblica volta all'elaborazione, il più possibile condivisa, di proposte innovative e di nuove risposte al tema del sostegno alla presa di decisioni per le persone con disabilità, nell'ambito del Progetto **“Capacity - La legge è uguale per tutti- Modelli e strumenti innovativi di sostegni per la presa di decisioni e per la piena inclusione sociale delle persone con disabilità intellettive”**.

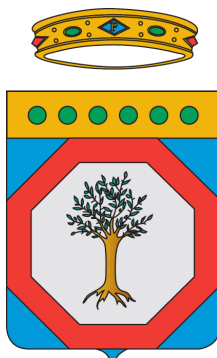
Per compilare online il questionario:

- versione **“standard”** - <https://it.surveymonkey.com/r/CapacityAnffas>
- versione **“facile da leggere e da capire”** - <https://it.surveymonkey.com/r/CapacityETR>



Lo scorso 19 settembre si è celebrata la **“Giornata Mondiale della consapevolezza sulla patologia aortica”** presso il Policlinico Tor Vergata in Aula Anfiteatro Giubileo 2000, Viale Oxford, a Roma.

Il Convegno, organizzato dalla UOC Cardiochirurgia del Policlinico Tor Vergata, è stata un'occasione di incontro con pazienti, Associazioni, operatori ed istituzioni sul tema della patologia aortica.



Il 25 settembre, a Bari in Via Gentile - 52, la Regione Puglia ha avviato il secondo modulo del **Sistema Informativo Malattie Rare**, evento che consente al territorio di fruire del Piano Diagnostico Terapeutico Individualizzato per il singolo assistito/paziente "raro" prodotto dal Centro di Competenza di Malattia Rara.

Per maggiori informazioni: <https://bit.ly/2zqaC4d>

Il 18 ottobre, dalle 9:00 alle 18:00, presso l'Aula Magna dell'Ospedale “Vittore Buzzi” in Via Castelvetro - Milano, si terrà il corso dal titolo: **“Bambini e famiglie: vivere con una malattia neurologica”**.

L'incontro si propone di parlare delle malattie neurologiche pediatriche non solo attraverso un approccio scientifico ma cercando di portare, grazie anche alle

testimonianze delle mamme, la quotidianità di chi affronta queste patologie. L'obiettivo è arrivare a trovare, attraverso il confronto tra specialisti e famiglie, delle soluzioni in grado di aiutare e migliorare la qualità della vita. L'iscrizione è gratuita.

Il 19 ottobre **A-Rare**, il Forum delle Associazioni di Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta, inaugurerà un **Centro di Ascolto presso la sede del Centro di Coordinamento Rete Interregionale** Malattie Rare (CMID) dell'Ospedale "Giovanni Bosco" di Torino.

Il servizio è gestito direttamente dalle associazioni dei pazienti con l'obiettivo di dare informazioni, in termini bio-psico-sociali, riguardo a diversi aspetti legati alle malattie rare.

Per maggiori informazioni: www.a-rare.it



Il 30 novembre scade il bando di concorso, a iscrizione gratuita, per il festival **“Uno Sguardo Raro”**, il Festival di cinema internazionale sul tema delle malattie rare, nato per raccontare cosa significa vivere in modo diverso e stimolare registri di comunicazione innovativi e ad alto impatto emotivo per narrare questa comunità. L'obiettivo di “Uno Sguardo Raro” è avvicinare il pubblico a storie che possono regalare emozioni travolgenti e una nuova visione del diverso. L'appuntamento con il Festival è a Roma, presso la Casa del Cinema **il 9 e 10 febbraio 2019, a ingresso gratuito.**

Per maggiori informazioni sul bando e sul festival: www.unosguardoraro.org

Per iscrivere la propria opera basta: <https://filmfreeway.com/unosguardoraro>

UNIAMO HA PARTECIPATO

Il 13 settembre si è tenuto all'Università di Milano "Bicocca" il laboratorio sull'informativa dello Screening Neonatale Esteso.

Il Rettore dell'Università, Cristina Messa, ha ringraziato e portato i suoi saluti al gruppo nazionale. Per la Federazione hanno partecipato la Presidente **Tommasina Iorno** e il Consigliere **Manuela Vaccarotto**.

Il 15 settembre l'**Associazione Italiana Sindrome di Pitt - Hopkins**, in occasione della giornata mondiale del *“Pitt - Hopkins Awareness”* ha premiato, presso il Policlinico Gemelli di Roma, la migliore tesi di laurea o specializzazione sulla sindrome. Alla giornata ha partecipato in qualità di relatrice anche la Presidente **Tommasina Iorno**.

Il 24 settembre si è tenuto a Venezia Mestre, presso l'Auditorium dell'Ospedale dell'Angelo - Padiglione G. Rama, il Convegno *“Malattie Rare: tra novità ed innovazione”*. Ha partecipato all'incontro anche la Past President di Uniamo **Renza Barbon Galluppi**. Inoltre, il 24 e il 25 settembre, nella cornice della **Biotech Week**, a Venezia, presso la Fondazione Ospedale San Camillo IRCCS, ha avuto luogo l'evento *“A day as researcher”* dedicato agli studenti delle scuole secondarie di Venezia e Mirano.

Il 26 settembre la Vicepresidente di Uniamo FIMR **Annalisa Scopinaro** ha partecipato a Modena, presso il Dipartimento di Scienze della Vita dell'Università di Modena e Reggio Emilia nella settimana europea delle biotecnologie, all'evento “*Si può fare*”, organizzato da **Unimore** in collaborazione con **Sanofi Genzyme**, **Assobiotec** e Uniamo FIMR.

Il 26 settembre **Chiara Pagliafora**, addetta comunicazione e ufficio stampa della Federazione, ha partecipato al Convegno “*Persone non solo pazienti*” organizzato da **Fondazione Roche**, durante il quale un network di 16 associazioni pazienti si è rivolto alle istituzioni presenti in sala con 5 raccomandazioni, un invito al dialogo e al confronto per affrontare al meglio le problematiche e prendere scelte efficaci e sostenibili sulla salute dei pazienti.

Il 27 settembre la Vicepresidente **Annalisa Scopinaro** e **Simona Bellagambi** di **Eurordis** hanno partecipato come relatrici all'8° compleanno di **O.Ma.R - Osservatorio Malattie Rare**.

Il 28 settembre la Vicepresidente è intervenuta al Convegno *Sanit 2018* organizzato da **Asmara Onlus** e patrocinato anche da Uniamo FIMR, in cui ha affrontato l'argomento del riconoscimento dei diritti e delle specificità delle malattie rare. La video-intervista: <https://bit.ly/2Iz4Cct>

Il 27 e 28 Settembre si è svolto ad Amsterdam il **Meeting annuale ERN Genturis** ed ha visto la presenza del Consigliere di Uniamo FIMR e Rappresentante E-Pags **Claudio Ales**.

Gli argomenti trattati sono stati: CPMS (Central Patient Management System), una piattaforma che metterà in comunicazione tutti i Centri di Riferimento dei diversi stati membri, organizzazione e strutturazione del coordinamento di tecnici ed un Rappresentante ePAG che si occuperà della creazione delle linee guida, conseguenze *Brexit*, Ricerca e Registri. Per quanto riguarda il coinvolgimento di **HCPs**, si attende il secondo quadrimestre 2019 per le candidature degli stessi e con la probabilità che l'Italia possa avere un bel numero di centri all'interno del Network che ne è al momento carente.

UNIAMO PARTECIPERA'

La Presidente di Uniamo FIMR **Tommasina Iorno**:

- Il 10 ottobre farà parte della giuria del contest “**Make to Care**” a Roma. Il Comitato di Valutazione si riunirà per l'evento di premiazione e ascolterà di persona una breve presentazione da parte di ciascun progetto finalista e, successivamente alle operazioni di voto, decreterà i due progetti vincitori, in quanto ritenuti più rappresentativi e che abbiano presentato soluzioni in linea con le finalità del contest.
- Il prossimo 11 ottobre sarà presente come moderatore all'interno del *panel* dal titolo “*Le associazioni dei pazienti e i rappresentanti dei cittadini per le scelte di politica sanitaria*” all'**XI Congresso SIHTA “HTA dei piccoli numeri**” presso il Centro Congressi Auditorium Aurelia di Roma.
- Il 17 ottobre parteciperà all'evento “**Alleati per la salute - Digital Lab**”,

un'iniziativa nata nel 2010 e sostenuta da *Novartis* in risposta alla richiesta da parte delle Associazioni Pazienti di poter aumentare le loro conoscenze e accrescere nel tempo il proprio *empowerment*.

- Il 18 ottobre parteciperà al corso dal titolo: *“Bambini e famiglie: vivere con una malattia neurologica”*, presso l'Aula Magna dell'Ospedale “Vittore Buzzi” in Via Castelvetro - Milano. L'obiettivo dell'incontro è parlare della malattia neurologica ribaltandone la visione che non sia solo dalla parte della scienza ma che parta dalla quotidianità di chi la vive sulla sua pelle. Saranno, inoltre, presentate le attività innovative relative alle malattie neurologiche infantili che sono già in atto presso l'Ospedale Buzzi di Milano.
- Il 10 novembre parteciperà all'**XI Convegno nazionale di “Un Filo per la Vita Onlus”** organizzato in collaborazione con l'Ospedale Pediatrico “Bambino Gesù” di Roma. L'incontro si terrà a Roma presso l'Holiday Inn Rome Eur Parco dei Medici, dalle ore 8,15 sino alle 18 circa.

L'8 e il 9 ottobre la Vicepresidente **Annalisa Scopinaro** parteciperà al **Convegno Annuale 2018 di ERN – Ithaca**, il Network delle disabilità mentali e delle malformazioni congenite, organizzato da **Eurordis**, presso l'Auditorium dell'*Institut des maladies génétiques Imagine* di Parigi.

Dal 10 al 12 ottobre sempre la Vicepresidente Scopinaro parteciperà alla seconda edizione dell'**Hackathon sulle malattie rare – Rare Disease Hackathon** presso la stazione Leopolda di Firenze.

Uniamo FIMR ha concesso il **patrocinio** e **logo** a:

- **Effetti S.r.l.** per il Convegno *“The Real World evidence - Innovazione e ricerca in onco-ematologia”*, a Napoli il 5 e 6 ottobre;
- **SIHTA** (Società Italiana di Health Technology Assessment) per l'XI Congresso Nazionale dal titolo: *“L'HTA per la salute: prospettive in Italia ed Europa”* a Roma dall'11 al 13 ottobre;
- **Fondazione Roche** per *“A fianco del Coraggio”* del 25 ottobre;
- **Formedica s.r.l** per l'evento *“Expo Salus and Nutrition”* a Roma l'8, il 9, il 10 e l'11 novembre.
- **MCO International Group** per il Congresso *“Malattie Reumatiche: Novità Terapeutiche e Multidisciplinarietà”*, a Siena dal 5 al 7 dicembre;
- **Nove Produzioni** per *“Uno sguardo Raro - Festival Internazionale di cinema sulle malattie rare”* a Roma il 10 e l'11 febbraio 2019.

Grazie a tutti per l'attenzione e al prossimo bollettino!



Subscribe

Archive

