

UNIAMO

FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE
ONLUS
Rare Diseases Italy

Vi augura



...e vi informa sui trascorsi e le prossime novità invernali sulla Federazione e il mondo associativo!

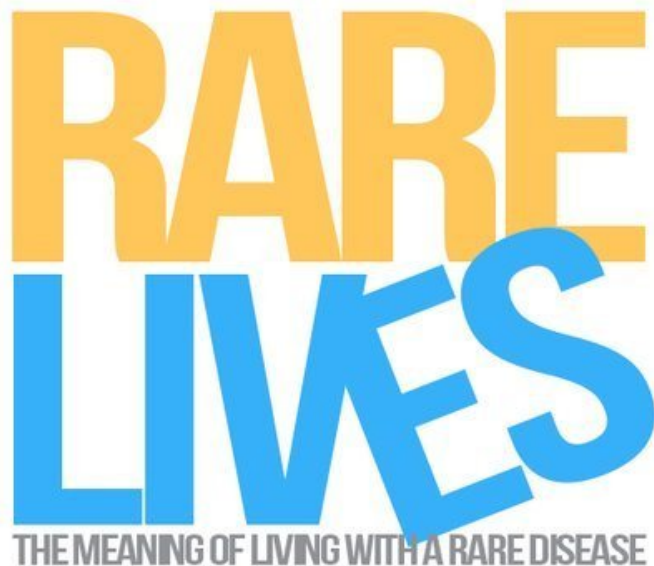
La **Giornata delle Malattie Rare 2019** si avvicina e quest'anno il tema sarà **"Integriamo l'Assistenza Sanitaria con l'Assistenza Sociale"**!

Uniamo FIMR organizzerà un evento nazionale di carattere politico-istituzionale, che sarà occasione di confronto e costruzione tra le Associazioni di Pazienti con malattia rara e i decisori politici rilevanti di percorsi atti a garantire l'integrazione dell'assistenza sanitaria con quella sociale. Proprio in questa ottica quest'anno sono invitati i rappresentanti di tutti i Ministeri coinvolti nella costruzione di questa rete: quindi non solo il Ministro della Salute, ma anche quello della Famiglia e della Disabilità, il Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali, il Ministro delle Finanze. Questi importanti attori istituzionali saranno

affiancati da rappresentanti di tutte le altre parti in gioco, come potrete vedere a breve.

[Qui il Save the date dell'evento.](#)

Come ogni anno, tutte le Associazioni potranno organizzare eventi celebrativi della Giornata: è auspicabile che il tema venga ripreso e fortemente sostenuto con gli interlocutori opportuni. Coinvolgere anche i decisori istituzionali sulle Politiche Sociali sarà di fondamentale importanza, quest'anno più di altri.



Per tutto il mese di dicembre sarà possibile visitare la mostra “Rare Lives. Il significato di vivere con una malattia rara” che Uniamo FIMR, con il contributo non condizionato di **Sanofi Genzyme**, ha allestito a Monza.

L'esposizione si terrà presso l'**Ospedale “San Gerardo”** nell'atrio del piano -1 della nuova Palazzina Accoglienza. L'allestimento vedrà esposte le più suggestive immagini del viaggio fotografico di **Aldo Soligno** attraverso l'Italia e l'Europa per raccontare le necessità, le speranze, le difficoltà, ma soprattutto gioie e le conquiste quotidiane di chi vive la rarità. Un viaggio che lo ha portato a incontrare le famiglie di pazienti rari e a cogliere, con il suo obiettivo, la quotidianità di chi vive una malattia rara, per comprendere e far comprendere la qualità della loro vita e, soprattutto, l'equità e lo standard minimo garantito di assistenza e cura nelle diverse regioni e Paesi.

[Leggi il comunicato stampa](#)

Il **Servizio di Ascolto, Informazione e Orientamento** per le persone con malattia rara - SAIO ha ripreso la sua attività!

Sarà possibile contattare le nostre consulenti al numero verde **800 66 25 41**

oppure ai seguenti indirizzi email:

saio.ascolto@uniamo.org

saio.informa@uniamo.org

saio.orienta@uniamo.org



Il 23 novembre a Bari si è conclusa la formazione “itinerante” di **VocifeRare – La Voce del Paziente Raro**. Il progetto ideato e



realizzato da Uniamo FIMR e cofinanziato da **Fondazione con il Sud** ha fatto tappa in diverse regioni del Sud Italia ed è stato dedicato alla formazione e informazione della rete associativa delle persone con malattia rara.

Le tappe sono state:

- **Catanzaro**, 25 settembre
- **Potenza**, 26 settembre
- **Palermo**, 21 ottobre
- **Cagliari**, 26 ottobre
- **Castellammare di Stabia (Na)**, 3 novembre
- **Bari**, 23 novembre.

Tutti gli eventi hanno riscontrato una buona partecipazione da parte delle associazioni di pazienti e sono stati occasione di confronto e dibattito su temi particolarmente sensibili, come la presa in carico della persona affetta da malattia rara nelle diverse regioni, presentando sia il percorso impostato dalle istituzioni, sia il punto di vista del paziente.

Il progetto continuerà nelle sue varie fasi fino al prossimo mese di maggio e terminerà con un evento conclusivo.



Uniamo FIMR è felice di informarvi che il nuovo **Progetto Ministeriale “NS2 – Nuove Sfide, Nuovi Servizi”** è partito!

La Federazione, in partnership con le Associazioni federate **AIMMME e Mitocon** intende, attraverso la nuova iniziativa, **potenziare il Servizio di Ascolto, Informazione e Orientamento sulle malattie rare**, attraverso una formazione congiunta dei professionisti e dei volontari impiegati e la predisposizione di appositi strumenti e materiali per radicare anche sul territorio la presenza degli sportelli di informazione in una logica unitaria e organica con lo sportello nazionale.

È stata pensata, infatti, l'introduzione di una linea specificatamente dedicata al supporto psicologico e/o alla consultazione psicologica che sarà implementata attraverso un'innovativa piattaforma web all'interno del portale www.malattirari.it. Accanto ai tradizionali canali di accesso (via telefono ed e-mail), sarà attivato un sistema di video-conferenza on-line **malattirariLive!** fruibile da computer, tablet e smartphone, disponibile anche in diverse lingue vocali e in lingua dei segni italiana (LIS), oltre che in comunicazione alternativa aumentativa, per favorire la massima accessibilità del servizio e l'abbattimento delle barriere di comunicazione.

Sarà inoltre definito un canale di informazione specificatamente dedicato allo **Screening Neonatale Esteso** per garantire una corretta informazione e orientamento delle famiglie e della cittadinanza attiva, attraverso esperienze di verifica sui centri di SNE e sulle help-line regionali.

La Presidente di UNIAMO, Tommasina Iorno, ha incontrato il Dott. **Salvatore Sciacchitano**, Capo della Segreteria dell'attuale Sottosegretario del **Ministero della Salute** Armando Bartolazzi, e la Dott.ssa **Silvia Piani**, Assessore alle Politiche per la famiglia, genitorialità e pari opportunità di **Regione Lombardia**.



FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE

ONLUS

Rare Diseases Italy

La Presidente si è fatta portatrice presso entrambi i soggetti politici delle problematiche che la comunità dei rari si trova ogni giorno ad affrontare, oltre ad illustrare l'attività e i progetti, passati e in corso, che la Federazione ha messo in atto.

Gli incontri, quindi, sono stati anche occasione per proporre delle soluzioni che il governo e le amministrazioni locali potrebbero adottare e implementare nell'ambito delle proprie competenze e dei rispettivi mandati.

La Federazione, nella persona della Presidente, ha inviato una lettera indirizzata al Ministro della Salute, On. Giulia Grillo, constatando che nell'Atto di Indirizzo 2019 le malattie rare non sono state considerate una priorità della Sanità Pubblica. Nella lettera, inoltre, UNIAMO FIMR rinnova la sua disponibilità ad un incontro con il Ministro e a collaborare a qualsiasi iniziativa che riporti la tematica delle malattie rare e le persone che ne sono affette all'attenzione del Governo.

A seguito della pubblicazione della lettera sui principali organi di stampa, il Sottosegretario Bartolazzi ha risposto assicurando che verrà ripreso il lavoro sul PNMR 2017-2020, ripartendo dal lavoro fatto a suo tempo proprio da Uniamo, insieme ad altri illustri rappresentanti istituzionali.

DALLE NOSTRE ASSOCIAZIONI

Il 23 ottobre **PTEN Italia** ha celebrato, insieme a tutta la Comunità dei pazienti affetti dalla sindrome tumorale amartomatosa legata alla mutazione del gene PTEN (PHTS), la Giornata di Sensibilizzazione per le PHTS.

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

Il 6 novembre, a Roma presso la Camera dei deputati, **AISMME** ha organizzato un convegno sulle malattie metaboliche rare dal titolo "Problematiche comuni di diagnosi tempestiva per le malattie rare metaboliche invalidanti" con focus su XLH, LSD e Screening Neonatale Estesio.

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

L'Associazione Italiana Sindrome di Poland ha festeggiato i suoi primi 15 anni e, per l'occasione, ha avuto luogo il suo XII Convegno Nazionale a Montecatini Terme (PT) nei giorni 10-11 Novembre.

AST - Associazione Sclerosi Tuberosi Onlus ha tenuto lo scorso 15 novembre a Roma, il convegno dal titolo "Il valore dei caregiver familiari", un'occasione per confrontarsi con le famiglie, i decisori politici e il mondo dell'associazionismo, e per discutere spunti concreti volti a sostenere il percorso di sviluppo della futura Legge per i caregiver familiari.

Sabato 24 novembre **L'Associazione Italiana Sindrome X Fragile Onlus** ha tenuto un incontro formativo e di sensibilizzazione sulla sindrome presso la ASL di Roma 2 IV Distretto.

VOA VOA Onlus – Amici di Sofia promuove la campagna di raccolta fondi "Gocce di Speranza" per sostenere la lotta alla Leucodistrofia Metacromatica (LDM) attraverso il primo progetto al mondo di diagnosi precoce di massa tramite screening neonatale, presso l'Ospedale pediatrico Meyer di Firenze. Dopo il progetto pilota, lo screening neonatale per la LDM diventerà legge. Diventa anche tu una goccia di speranza!

Dona su <https://www.goccedisperanza.it/>

DALL'EUROPA



Il 10 e 11 dicembre a Parigi si è tenuto il Consiglio delle **Alleanze di Eurordis, l'Organizzazione Europea per le Malattie Rare**. Presenti per Uniamo FIMR la Presidente **Tommasina Iorno** e la Referente per i Rapporti Internazionali e membro del consiglio direttivo dell'Organizzazione, Simona Bellagambi.

Eurordis ha lanciato l'edizione 2019 del Photo Award, il concorso fotografico dedicato a chi vuole raccontare la vita dei "pazienti rari".

Per iscriversi: <https://bit.ly/2FzXgYq>

L'Assemblea Generale 2019 di Eurordis si terrà a Bucarest, in Romania, dal 17 al 18 maggio, durante la quale saranno eletti quattro nuovi membri del Consiglio direttivo.

Per tale occasione, l'Organizzazione ha predisposto il finanziamento di 40 borse per la partecipazione di rappresentanti dei pazienti. Ogni borsa copre i costi di registrazione (esonero dal pagamento della quota di iscrizione), di viaggio (andata e ritorno in aereo o in treno in classe turistica) e di alloggio.

Maggiori informazioni qui: <https://www.eurordis.org/it/content/membership-meetings>

Eurordis ha, infine, lanciato un invito alla manifestazione d'interesse per la selezione di un gruppo di pazienti esperti che rappresentino la voce dei malati e partecipino a **PARADIGM**, un progetto europeo promosso nell'ambito dell'iniziativa in materia di medicinali innovativi, il cui obiettivo è sviluppare i processi e gli strumenti indispensabili per realizzare i punti chiave decisionali nel campo della ricerca e dello sviluppo dei farmaci: la definizione delle priorità di ricerca, la progettazione di sperimentazioni cliniche e il dialogo precoce con i regolatori e gli enti di valutazione delle tecnologie sanitarie.

Maggiori informazioni sul progetto qui: <https://imi-paradigm.eu/>

DALL'ITALIA

Il **25 ottobre**, si è celebrata la **Giornata Mondiale delle Sindromi Mielodisplastiche (MDS)** per sensibilizzare alla donazione di sangue a favore della comunità di tutti i pazienti che necessitano di trasfusioni periodiche, mielodisplastici e non, nonostante i continui progressi clinici e farmacologici.

Anffas Nazionale ha celebrato il suo sessantesimo compleanno organizzando l'evento a carattere internazionale dal titolo: "**Anffas 60 anni di futuro. Le nuove frontiere delle disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo**" che si è svolto a Roma il 28, 29 e 30 novembre 2018.

Federchimica lancia la nuova edizione del **Premio Nazionale Federchimica Giovani - Sezione Biotecnologie**.

Il concorso è riservato agli studenti della Scuola Secondaria di Primo Grado, statale e paritaria, di tutto il territorio nazionale, che saranno chiamati a presentare un elaborato (racconto di fantasia, reportage giornalistico, video, fumetto...) sui temi della chimica.

La scadenza per l'iscrizione e per la consegna dei lavori è il **18 marzo 2019**.

Per partecipare: <https://bit.ly/2DLXvha>

Fondazione Telethon ha annunciato l'apertura di due **nuovi bandi di ricerca rivolti a ricercatori attivi sull'intero territorio nazionale**:

- il bando generale per progetti di ricerca, che può accogliere proposte su tutte le malattie genetiche rare, della durata di 1-3 anni. I progetti possono essere presentati da uno o al massimo due centri. La scadenza per la presentazione delle proposte è il **12 febbraio 2019**;
- il bando Telethon-UILD, dedicato esclusivamente a studi clinici sulle malattie muscolari. Come nelle edizioni precedenti, ai ricercatori è offerta la possibilità di ricevere una consulenza metodologica sulla stesura del disegno dello studio da parte di esperti dell'università di Milano-Bicocca. La scadenza per la presentazione delle proposte è il **29 marzo 2019**.

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

Si è dimesso in data 19 dicembre **Walter Ricciardi**, Presidente dell'**Istituto Superiore di Sanità**. Dopo aver condotto l'Istituto per quattro anni e mezzo, prima da Commissario e poi da Presidente, ed averlo riportato agli alti standard internazionali, tornerà alle attività di ricerca e di insegnamento. UNIAMO ringrazia il Presidente per il suo operato.

UNIAMO HA PARTECIPATO

La **Presidente Tommasina Iorno** ha partecipato al convegno di **AST Onlus** dal titolo "Diamante: il valore dei caregiver" a Roma il 15 novembre, ed è intervenuta come relatore nella tavola rotonda sui modelli di presa in carico del bambino complesso al XII Congresso **SimGePeD**, a Roma il 6 dicembre.

Dal 28 al 30 novembre la Vicepresidente **Annalisa Scopinaro** e la Referente per i Rapporti Internazionali **Simona Bellagambi** hanno partecipato all'evento di **ANFFAS** "60 anni di futuro: le nuove frontiere delle disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo", per la celebrazione del sessantennale dell'Associazione con interventi e workshop sui futuri sviluppi nell'ambito della disabilità, anche in prossimità della Giornata Internazionale delle Persone con disabilità (3 dicembre).

Il 28 novembre il Consigliere **Fabrizio Farnetani** ha partecipato all'evento "40 anni di SSN - Diritti al futuro" a Roma, ultimo del ciclo di appuntamenti promossi da **Fondazione Roche** per ricordare la conquista di un servizio sanitario nazionale e pubblico a tutela dei cittadini.

A dicembre hanno preso avvio i lavori del Nodo Nazionale dell'Infrastruttura di Ricerca Europea delle Biobanche e delle Risorse Biomolecolari. **La Presidente e la Vicepresidente** parteciperanno in rappresentanza di UNIAMO alle giornate pianificate per i gruppi di lavoro.

Il 19 dicembre il Consigliere **Claudio Ales** ha partecipato ad un incontro di sensibilizzazione sulle Malattie Rare promosso a Palermo presso il Liceo classico Umberto I.

Vi segnaliamo inoltre che negli ultimi mesi si sono svolte le seguenti iniziative con il patrocinio di UNIAMO:

- Presentazione del libro e proiezione del film "La sabbia negli occhi" – Torino, 16 ottobre, organizzato da **ANIMASS Onlus**
- Convegno "Conoscere una malattia rara: sindrome di Sjogren" – Torino, 27 ottobre, organizzato da **ANIMASS Onlus**
- Convegno "Patto di Sangue" – Firenze, 12 ottobre, organizzato da **AIP Onlus**
- Convegno "Problematiche comuni di diagnosi tempestiva per le malattie rare metaboliche invalidanti. L'esempio di XLH e LDS" – Roma, 6 novembre, organizzato da **AIMSME Onlus**
- Evento "Expo Salus and Nutrition" – Roma, 8-11 novembre, organizzato da **Formedica s.r.l**
- Convegno "Novità nella gestione della insufficienza intestinale" e Tavola rotonda "Difficoltà regionali e disparità nella fruizione dei LEA da parte del paziente affetto da IICB" – Roma, 10 novembre, organizzato da **Associazione Un Filo Per La Vita**
- Convegno "AISP 15 years' Experience" – Montecatini, 10-11 novembre, organizzato da **AISP Onlus**

- Convegno “Il valore dei caregiver” – Roma, 15 novembre, organizzato da **AST Onlus**
- Convegno “Studi, ricerche e terapie innovative per sconfiggere la retinite pigmentosa” – Palermo, 23 novembre, organizzato da **ARIS Onlus**

UNIAMO PARTECIPERÀ

La Presidente **Tommasina Iorno** parteciperà il 10 gennaio al **Meeting di Regione Lombardia** sul tema "Malattie Rare e presa in carico del paziente cronico", a Milano, occasione di incontro tra istituzioni e stakeholder dell'ambito.

Per il **19 di gennaio** è stato organizzato un **meeting con gli ePags** a cui parteciperà anche Ines Hernando, ERN and Healthcare Director di EURORDIS. L'invito verrà esteso a tutti i Coordinatori Regionali delle malattie rare, in vista della prossima sfida europea riguardante l'integrazione delle ERN nei sistemi sanitari nazionali.

Con l'occasione, si informa che dal 24 dicembre al 1 gennaio gli uffici di UNIAMO e lo sportello SAIO resteranno chiusi per le festività natalizie.

Tutti i servizi riprenderanno regolarmente dal 2 gennaio.

Grazie per l'attenzione e al prossimo bollettino!

[-disiscriviti-](#)