

Circolare soci n. 3/18

DICEMBRE 2018

Gentili Presidenti/Rappresentanti,

con la presente sono ad aggiornarvi sull'attività federativa di questi ultimi mesi.

Il 29 settembre c.a. si è svolta nella sede di UNIAMO a Roma l'**Assemblea Generale Ordinaria ed Elettiva** di cui si trasmette il **Verbale**.

Vi anticipiamo che in assemblea, in seguito alla consueta verifica dei poteri, si è proceduto all'approvazione del Verbale della precedente Assemblea Ordinaria del 21 aprile, del **Bilancio consuntivo 2017-2018** e, infine, delle proposte di modifica del **Regolamento**, di cui alleghiamo versione aggiornata. In particolare, secondo le modifiche stabilite, sarà possibile la candidatura a consigliere UNIAMO da parte di membri di associazioni federate, anche qualora lo siano da meno di due anni. Ciò poiché si è constatata, in conseguenza delle nuove sfide cui la Federazione deve far fronte, la necessità di privilegiare le competenze che i candidati possono mettere a disposizione della Federazione medesima.

Siamo lieti di annunciarvi che durante l'assemblea è stato eletto un **nuovo membro del consiglio direttivo**: **Margherita Gregori**.

Inoltre, in ragione delle nuove sfide cui si è precedentemente accennato, ed in conseguenza della volontà da parte della Federazione di un maggiore coinvolgimento nelle relazioni e nelle attività istituzionali, durante l'Assemblea è stato presentato anche il profilo del **Dott. Valentino Franconi**, nuovo **Delegato alle Relazioni Istituzionali** per la Federazione, e della Dott.ssa Gloria Nardini che si è resa disponibile a collaborare come volontaria nelle attività della sede di Roma.

Infine, in allegato alla presente sarà possibile trovare la presentazione tenuta dalla Consulente Dott.ssa Stefania Algerio, intervenuta prima dell'Assemblea, sul tema della Riforma della Privacy anche in riferimento al nuovo Regolamento UE 2016/679.



Vi annunciamo che a breve sarà diffusa la scheda di adesione ed il regolamento per l'utilizzo del logo della **Giornata Mondiale delle Malattie Rare**, che si terrà il 28 febbraio 2019, il cui tema sarà **"Integriamo l'assistenza sanitaria con l'assistenza sociale"**.

Per tutte le associazioni sarà possibile organizzare eventi celebrativi della Giornata, che avrà il sostegno, nonché il patrocinio, di UNIAMO.

L'evento nazionale che sarà organizzato da UNIAMO a Roma, avrà carattere politico-istituzionale e sarà occasione di confronto e costruzione tra le associazioni di pazienti con malattia rara e i decisori politici rilevanti, per illustrare sempre più chiaramente i problemi e i bisogni della comunità dei rari unitamente a proposte di soluzioni ad essi.



servizio di ascolto,
informazione e orientamento
per le malattie rare

Vi informiamo che **SAIO - Servizio di Ascolto, Informazione e Orientamento per le persone con malattia rara** ha ripreso la sua attività.

Sarà possibile contattare le consulenti al numero verde:

800 66 25 41

oppure ai seguenti indirizzi email:

saio.ascolto@uniampo.org

saio.informa@uniampo.org

saio.orienta@uniampo.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, presentando sia il percorso impostato dalle istituzioni, sia il punto di vista del paziente.



Siamo, altresì, felici di informarvi che è partito il **Progetto Ministeriale "NS2 - Nuove Sfide, Nuovi Servizi"**.

Uniamo FIMR, in partnership con le Associazioni federate **AIMME** e **Mitocon** intende, attraverso il nuovo progetto, **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 l'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 audit sui centri di SNE e sulle help-line regionali.

Ci teniamo ad informarvi che 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.

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.

Vi informiamo, inoltre, che negli ultimi mesi si sono svolte le seguenti **iniziative col patrocinio di UNIAMO:**

- Convegno *"The Real World evidence - Innovazione e ricerca in onco-ematologia"* – Napoli, 5-6 ottobre, organizzato da **Effetti S.r.l.**
- XI Congresso Nazionale *"L'HTA per la salute: prospettive in Italia ed Europa"* – Roma, 11-13 ottobre, organizzato da **SIHTA** (Società Italiana di Health Technology Assessment)
- Presentazione del libro e proiezione del film *"La sabbia negli occhi"* – Torino, 16 ottobre, organizzato da **ANIMASS Onlus**

- Evento di premiazione "A fianco del Coraggio" – Roma, 25 ottobre, organizzato da **Fondazione Roche**
- 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 **AIMME 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**

Concludiamo come sempre con il nostro motto: **l'unione fa la forza, ma UNIAMO fa la differenza!**

Cogliamo l'occasione per augurarvi a nome di tutto il Consiglio Direttivo e dello staff di UNIAMO FIMR, buone feste natalizie!

Che possano essere ricche di indimenticabili momenti di serenità, risate e buon umore.

Cari saluti,



La Presidente
Tommasina Iorno

Allegati:

- 1) Verbale di Assemblea 29/09/2018
- 2) Regolamento UNIAMO aggiornato
- 3) Bilancio consuntivo approvato
- 4) Presentazione sulla Riforma della Privacy – Dott.ssa Algerio