

Circolare ai soci n. 1/19**20 MARZO 2019***Gentili Presidenti/Rappresentanti,*

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

La campagna della **Giornata delle Malattie Rare** si è conclusa positivamente grazie al contributo di tutti coloro che hanno permesso la celebrazione organizzando eventi di piazza, seminari e convegni in tutta Italia, interventi televisivi a testimonianza della complessità delle malattie rare e interventi di sensibilizzazione politica, a breve sarà disponibile sul sito UNIAMO la rassegna stampa di tutta la campagna.

L'attività di coordinamento della campagna di ampio respiro europeo aveva temporaneamente sospeso i molti progetti in corso di ambito nazionale della Federazione, che tuttavia hanno ripreso il loro posto nella routine quotidiana immediatamente dopo il 28 febbraio.

Ci fa piacere, dunque, informarvi su alcune notizie importanti che vi chiediamo di leggere con attenzione.

Convocazione al Ministero della Salute per un incontro interlocutorio sul PNMR

La Federazione, a seguito di diversi solleciti e pressioni sulla stesura del II PNMR, è stata convocata, in qualità di rappresentante dei pazienti, ad una prima riunione con tema il Piano Nazionale Malattie Rare. Nonostante quanto apparso su alcune testate giornalistiche e dichiarato dalla stessa Ministra Grillo, l'oggetto della convocazione è semplicemente una riunione che nella sua ultima conferma è stata definita "interlocutoria" e di cui non è stata comunicata alcuna agenda. La speranza della Federazione è, dunque, che si tratti di un prodromo per l'atteso e auspicato rinnovo del PNMR, ormai scaduto da quasi tre anni.

Nonostante questa speranza, la Federazione ritiene opportuno assumere e trasmettere un atteggiamento prudentiale e cautelativo.

Sarà nostra cura tenervi aggiornati sugli sviluppi e come già successo per il PNMR 2013-2016, costruito grazie all'organizzazione delle Conferenze Europlan (organizzate da Uniamo e alle quali hanno partecipato molti rappresentanti dei pazienti nei ruoli di facilitatori, segretari e stakeholder) ed emendato con le osservazioni delle Associazioni raccolte in due incontri trasversali a Padova e Roma, intendiamo rassicurarvi sul fatto che ci avvarremo dello stesso metodo partecipativo per lo sviluppo delle tematiche, attraverso la partecipazione delle Associazioni a incontri di consultazione, qualora ovviamente il Ministero riterrà opportuno affidare al gruppo convocato la stesura del nuovo PNMR e dunque auspicando che il frutto di tali consultazioni possa entrare nel nucleo tecnico dello stesso.

Rinnovo degli Statuti per ottemperare al Testo Unico sul Terzo Settore

Con la riforma della Legge sul Terzo settore tutte le Associazioni si trovano nella necessità di cambiare il proprio statuto, se non altro per aggiornare i richiami alla legge.

In seguito all'incontro con l'esperto del Forum del Terzo Settore, Professor Luca Degani, ospite dell'ultima Assemblea Generale di Uniamo, la Federazione ha pensato di organizzare altri due incontri con lo specialista Riccardo Bemi di Associazione Intesa, il quale collabora anche con il CeSVoT, il quale fornirà, con un taglio molto pratico, la panoramica delle modifiche obbligatorie e di quelle facoltative.

Il primo incontro si svolgerà a **Napoli** il prossimo venerdì, **22 marzo**, presso la sala meeting dell'Hotel Ramada. Il secondo si terrà a **Bari** venerdì **24 Maggio**, presso luogo da definire. Entrambi gli incontri avverranno nella cornice della formazione "VocifeRARE – La voce del paziente raro".

Durante gli incontri il dottor Bemi avrà modo di approfondire anche la differenza fra Organizzazioni di Volontariato e Associazioni di Promozione Sociale (odv; aps) e ci spiegherà perché quest'ultima forma organizzativa sia da preferirsi per le Associazioni di persone con malattie rare, che fanno della promozione sociale il loro vivere quotidiano, e già adottata da molte delle federate, che hanno adeguato il proprio Statuto.

Vi invitiamo dunque a partecipare agli incontri non solo come occasione di informazione, ma per porre domande e togliervi qualunque dubbio, al fine di adeguare consapevolmente i vostri Statuti. Per quanto ci riguarda, vi segnaliamo che tale natura di APS negli ultimi due anni ci ha dato l'opportunità di applicare ai bandi ministeriali con successo crescente.

Convocazione presso il Senato della Repubblica.

In data 13 marzo, in qualità di Presidente della Federazione, sono stata convocata in audizione dalla XII Commissione Permanente Igiene e Sanità del Senato, grazie anche all'interessamento del Presidente dell'Intergruppo Parlamentare delle MR, sul tema dell'atto di Governo n. 72 (Riassetto e riforma della normativa in materia di sperimentazione clinica dei medicinali ad uso umano). Il brevissimo tempo intercorso fra la convocazione (venerdì 8 marzo) e l'invio del materiale oggetto dell'audizione (martedì 12 marzo) non ci hanno consentito di promuovere un confronto con le federate su questa tematica. Tuttavia, desideriamo comunicarvi che l'audizione è stata occasione per ribadire la posizione condivisa della Federazione e delle Associazioni sull'importanza di avere una coscienza comune e solida riguardo alla ricerca sulle malattie rare, e sulla necessità di puntare sull'innovazione delle infrastrutture di ricerca, nonché di potenziare i registri interoperabili con le biobanche, di avere una legge armonizzata sull'accesso ai farmaci e non frammenti di articoli, di rafforzare i centri di competenza per le malattie rare e, infine, di sostenere le Reti Europee di Riferimento.

L'intervento registrato è visualizzabile al link inserito nel Bollettino di Marzo (inviato il 13 marzo), e pubblicato sul sito ufficiale del Senato.

Poiché l'argomento è molto attuale e, perciò stesso, l'AIFA ha indetto una consultazione pubblica sui contratti tra sponsor ed enti sperimentali in materia di sperimentazioni cliniche farmacologiche e sui presidi, la Federazione ha raccolto tale appello e organizzato un'occasione di confronto sull'argomento, nel pomeriggio del 12 aprile, presso la sede legale di UNIAMO, via Nomentana 133, a Roma. L'incontro sarà aperto a tutti coloro che vorranno contribuire e avverrà con la mediazione della bioeticista Sara Casati, facilitatrice ed esperta nella conduzione di laboratori partecipativi. L'obiettivo sarà condividere le

osservazioni su questa tematica e arrivare a una posizione congiunta da presentare nelle sedi istituzionali preposte.

Ci teniamo ad evidenziare che la data della consultazione pubblica è stata fissata in concomitanza con la data di svolgimento dell'Assemblea di UNIAMO per assicurarci la maggiore partecipazione possibile ad entrambi questi importantissimi eventi.

Sempre presso il Senato, inoltre, la Federazione è stata invitata in qualità di relatore all'evento dal titolo "Malattie rare: confronto, ascolto, azione" organizzato dal Senatore Pierpaolo Sileri, Presidente della XII Commissione Permanente Igiene e Sanità, il prossimo 21 marzo. L'invito è arrivato dall'ufficio di segreteria del Senatore, con un volantino neutro e l'indicazione di tematiche e partecipanti. Nel volantino definitivo è stata grande la nostra sorpresa nel constatare che l'evento ha assunto una veste politica specifica, riportando il logo di uno dei partiti di Governo.

La Federazione, che al fine di salvaguardare gli interessi di tutta la comunità delle persone con malattia rare non ha e non deve avere una colorazione politica, ha espresso il suo disappunto al Senatore, inviando la seguente email:

"Gentilissimi,

Nel ringraziarvi per quanto mi avete gentilmente trasmesso debbo mio malgrado rilevare che la versione definitiva della locandina evidenzia una matrice politica dell'iniziativa non esplicitata inizialmente.

Nella mia qualità di Presidente di un'organizzazione portatrice degli interessi di persone affette da malattia rara indipendentemente dalla loro inclinazione politica, esprimo il mio disappunto in proposito.

La nostra Federazione ha ritenuto nel passato opportuno partecipare ad iniziative che vedessero un coinvolgimento ampio della compagine politica, proprio per la specificità del tema che deve essere ritenuto trasversale, in quanto priorità di sanità pubblica.

Confermo ad ogni buon conto la mia presenza a tale evento, riservandoci nel futuro di valutare l'opportunità di una nostra partecipazione ove dovessero ripetersi le medesime modalità organizzative.

Tanto vi dovevamo per trasparenza nei confronti delle organizzazioni di pazienti che la Federazione rappresenta."

Progetto Nuove Sfide, Nuovi Servizi (NS2)

Si è svolta con un discreto successo a Firenze la prima tappa degli incontri di formazione del progetto NS2, finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, incentrato sulle necessità delle helpline associative. UNIAMO attraverso le operatrici del suo SAIO – Servizio di Ascolto, Informazione e Orientamento, intende trasmettere durante questi incontri competenze maturate e buone prassi.

Il secondo appuntamento è previsto per il 5 e 6 aprile a Roma, presso la sede di UNIAMO, e le iscrizioni apriranno a breve attraverso comunicazione dei nostri canali ufficiali. Il programma ricalca quello della precedente tappa con i dovuti adeguamenti per quanto riguarda il trattamento dei LEA ed Extra-LEA

nonché delle ERN – Reti Europee di Riferimento, che completano coerentemente il programma della due giorni.

Progetto Vociferare – La voce del paziente raro

Anche la formazione targata Vociferare, progetto cofinanziato da Fondazione con il Sud, ha ripreso il suo svolgimento nelle città del meridione, ma non perciò è rivolta esclusivamente ad esse. La partecipazione di tutti è benvenuta e, come anticipato, si informa che la prossima tappa si svolgerà a Napoli, 22 e 23 marzo, e successivamente a Bari il 24 e 25 maggio.

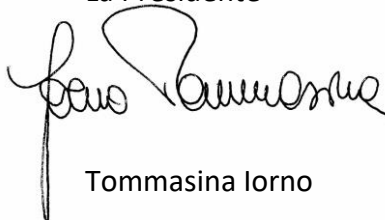
I temi di questa nuova fase di formazione e informazione investono non solo le novità normative della Riforma del Terzo Settore, dalla scelta della forma organizzativa alla nuova compilazione del bilancio sociale, ma anche gli strumenti digitali per una comunicazione interna ed esterna delle Associazioni efficiente ed efficace.

Ringraziandovi per l'attenzione, fa piacere concludere con il motto della Federazione:

L'unione fa la forza, ma UNIAMO fa la differenza!

Carissimi saluti,

La Presidente



Tommasina Iorno