

Paola Baiardi	CVBF Pavia
Renza Barbon Galluppi	UNIAMO FIMR - Ass. APMCC
Maria Bonsignore	Policlinico G. Martino (Me)
Giacomino Brancati	Regione Calabria
Silvana Briuglia	Policlinico G. Martino (Me)
Claudio Buttarelli	UNIAMO FIMR - Ass. ANANAS
Filippo Calamoneri	Direttore UOC Neuropsichiatria Infantile Policlinico G. Martino
Angelo Cerracchio	ANFFAS Nazionale
Michele Del Zotti	UNIAMO FIMR - Ass. AIP
Oliviana Gelasio	UNIAMO FIMR - Iniziativa POLLICINO
Elena Grimaldo	UNIAMO FIMR - Progetto INSIEME
Velia Maria Lapadula	UNIAMO FIMR - Ass. AST Regione Sicilia (da confermare)
Ciriminna Maniaci	UNIAMO FIMR - Progetto INSIEME
Lucio Mantovan	Dip. Assistenziale ASL 5 Messina
Patrizia Giardina	UNIAMO FIMR - Ass. AICI
Loredana Nasta	Regione Puglia (da confermare)
Antonio Papagni	Policlinico G. Martino (Me)
Carmelo Rodolico	UNIAMO FIMR - Iniziativa POLLICINO
Teresa Sellan	UNIAMO FIMR - Ass. KOROS
Paola Serena	CFP - ANFFAS Milano
Umberto Zandrini	

La Federazione UNIAMO è un'associazione di promozione sociale, fondata a Roma nel 1999 grazie alla volontà di un discreto numero di associazioni di pazienti con l'obiettivo primario di promuovere le politiche di tutela e migliorare la qualità della vita di tutte le persone affette da malattia rara.

Oggi la coalizione rappresenta **oltre 60 associazioni** di pazienti di malattie rare, comprendenti **oltre 600 diverse patologie**.

UNIAMO, inoltre, è una delle dodici alleanze nazionali presenti in "EURORDIS" che rappresenta circa **20 milioni di pazienti** affetti da svariate patologie.

La missione di UNIAMO si sostanzia:

- nella **Promozione delle azioni in difesa dalle Malattie Rare**
- nella **Promozione della Ricerca e dell' Informazione**
- nello **Sviluppo dell' Accesso alle Terapie**

UNIAMO
FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE
ONLUS

Segreteria Organizzativa
UNIAMO F.I.M.R.
Federazione Italiana Malattie Rare
San Marco 4781
30124 Venezia (VE)
Tel. & Fax 041.2410886
e-mail: segreteria@uniamo.org
www.uniamo.org

Responsabile Comunicazione
Studio Paola Serena Zaccolin
Viale Amerigo Vespucci, 1/C
30173 Mestre (VE)
Tel. 041.2668784 Fax 041.5 518 1
e-mail: segreteria@studiopaolaserena.com
www.studiopaolaserena.com

UNIAMO
FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE
ONLUS



INSIEME

Giornate di socializzazione

per Malati affetti da Patologie Rare

con il patrocinio di:



Regione Siciliana



Provincia di Messina



Comune di Messina

- per conoscere
- per condividere
- per agire
- per migliorare la qualità della vita

Messina
26 - 28
ottobre 2007

Progetto finanziato
dal Ministero
della Solidarietà Sociale
per l'anno 2005



Ministero della solidarietà sociale



insieme



appuntamento precedenti

Roma

21-23 settembre 2007

Gentili Soci, Amici e Colleghi,

Il Progetto **INSIEME**, ideato da **UNIAMO FIMR** e finanziato dal Ministero della Solidarietà Sociale per l'anno 2005, è un'importante opportunità per tutti noi impegnati nella lotta per le malattie rare, il loro riconoscimento, il loro percorso diagnostico fino alla presa in carico e all'ottenimento dei diritti del singolo malato.

E' anche un importante momento di socializzazione, di contatto, di conoscenza delle altrui necessità, di condivisione di un programma unico che permetta di abbattere le barriere dell'indifferenza, dell'ignoranza per far spazio ai diritti del malato raro.

INSIEME, appunto, possiamo combattere per rompere quel muro che spesso ci isola dalla comunità.

INSIEME è un modo per imparare a conoscere noi stessi, le nostre necessità e a combattere per i nostri diritti.

UNIAMO FIMR è l'istituzione in grado di favorire la nostra crescita, di aumentare la forza collettiva per raggiungere il riconoscimento del diritto.

Sicuramente, è un momento di crescita complessiva.

Auguro a tutti voi di trascorrere un proficuo week-end in serenità sperando di aver adeguatamente soddisfatto le vostre aspettative.

INSIEME
per conoscere, per condividere, per agire
per migliorare la qualità della nostra vita.

Questa è la nostra "MISSION"

La Presidente
Renza Barbon Galluppi
Renza Barbon Galluppi



venerdì 26 ottobre 2007
Policlinico Universitario G. Martino

Aula Magna Pad. N.I.

- 13,00 **Cocktail di benvenuto**
- 14,00 **Registrazione Partecipanti**
- 14,30 **Apertura dei Lavori**
Renza Barbon Galluppi
Filippo Calamoneri
- 15,00 **Saluti delle Istituzioni**
Regione Sicilia
Provincia Messina
Città di Messina
Università degli Studi di Messina
- 15,20 **Dall'idea progettuale al "PROGETTO INSIEME"**
Renza Barbon Galluppi
- 15,40 **Come coordinare i servizi a seconda delle proprie necessità**
Testimonianze
- 16,00 **La Malattia rara: la difficoltà di ricevere una diagnosi tempestiva**
Silvana Briuglia
- 16,30 **Problematiche emozionali**
Elena Grimaldo / Lucio Mantovan
- 17,10 **Banche dati farmacologiche**
Paola Baiardi
- 17,40 **Banca dati sui "percorsi assistenziali": Progetto Pollicino**
Oliviana Gelasio Teresa Sellan
- 18,30 **Discussione e Chiusura dei lavori**
- 20,00 **Cena**
- 21,00 **Momenti di socializzazione**



sabato 27 ottobre 2007
Policlinico Universitario G. Martino

Aula Magna Pad. N.I.

- 9,00 **Apertura dei Lavori**
- 9,20 **Saluti delle Istituzioni**
Regione Sicilia
Provincia Messina
Città di Messina
Università degli Studi di Messina
- 9,40 **Le malattie rare in età pediatrica**
Maria Bonsignore
- 10,05 **Le malattie rare in età adulta**
Carmelo Rodolico

10,30 **Il percorso assistenziale del paziente: il ruolo dell'ASL**
Patrizia Giardina

11,00 **Le Politiche regionali per le Malattie Rare**
Tavola Rotonda - A confronto con le Istituzioni nazionali e regionali: individuazione delle Buone Pratiche
Calabria (G. Brancati), Puglia (A. Papagni), Sicilia (C. Maniaci)

12,30 **Discussione**

13,00 **Colazione di lavoro**

14,40 **Progetto Insieme: dall'idea progettuale all'esperienza**
Velia Maria Lapadula

15,00 **Formazione professionale / inserimento lavorativo**
Umberto Zandrini

15,30 **Proposta di Riforma delle Commissioni di Invalidità**
Angelo Cerracchio / Loredana Nasta / Claudio Buttarelli

17,00 **Gruppi di lavoro**
a) **"INSIEME" per la Ricerca**
L'impegno per la ricerca clinica: il Progetto CAPOIRA (Eurordis)
Paola Serena
Esempio di Network europeo
Michele Del Zotti
b) **"INSIEME" per l'Associazionismo**
L'importanza dei finanziamenti europei e nazionali
Renza Barbon Galluppi
Come far nascere un'associazione
Claudio Buttarelli
c) **"INSIEME" per affrontare le problematiche emozionali**
Elena Grimaldo / Lucio Mantovan

18,30 **Discussione e Chiusura dei lavori**

20,00 **Cena**

21,30 **Momenti di socializzazione**



domenica 28 ottobre 2007
Policlinico Universitario G. Martino

Aula Magna Pad. N.I.

9,00 **INSIEME per UNIAMO FIMR onlus**
Pianifichiamo INSIEME il futuro di UNIAMO FIMR
Giornata Europea di sensibilizzazione sulle Malattie Rare
Rivediamo insieme le proposte i DDL n. 2 e n. 1426
Progettualità nazionale ed europea 2007-2008

13,00 **Chiusura dei Lavori**