



Paola Baiardi	CVBF Pavia
Pietro Barbieri	FISH
Renza Barbon Galluppi	UNIAMO FIMR - Ass. APMMC
Claudio Buttarelli	UNIAMO FIMR - Ass. ANANAS
Carmen Cardone	UNIAMO FIMR - Ass. AS.IT.O.I.
Angelo Cerracchio	ANFFAS Nazionale
Mario Cicchetti	Osp. Cardarelli (CB)
Franca Dagna Bricarelli	S.I.G.U.
Bruno Dallapiccola	Ist. Css - Mendel
Michele Del Zotti	UNIAMO FIMR - Ass. AIP
Rocco Di Bisceglie	UNIAMO FIMR - Ass. AISW
Emilio Donti	Università degli Studi di Perugia
Nadia Garuglieri	Regione Toscana
Oliviana Gelasio	UNIAMO FIMR - Iniziativa POLLICINO
Elena Grimaldo	UNIAMO FIMR - Progetto INSIEME
Velia Maria Lapadula	UNIAMO FIMR - Ass. AST
Vincenzo Leuzzi	Policlinico Umberto I Dip. Scienze Neurologiche Neuropsichiatria Infantile
Lucio Mantovan	UNIAMO FIMR - Progetto INSIEME
Maria Rita Mazzocanti	Dir. San. ASL 9 Marche
Loredana Nasta	UNIAMO FIMR - Ass. AICI
Loborio Stuppia	Università degli Studi di Chieti
Antonio Radicioni	Università degli Studi di Roma "La Sapienza"
Mario Romeri	Commissione Salute Conferenza delle Regioni
Teresa Sellan	UNIAMO FIMR - Iniziativa POLLICINO
Paola Serena	UNIAMO FIMR - Ass. KOROS
Francesca Sofia	Telethon
Annarosa Soresina	Clinica Pediatrica Università di Brescia
Pino Suriano	Centro Studi e Servizi Per Enti No Profit (PG)
Domenica Taruscio	ISS - CNMR
Pasquale Trecca	Medicina Generale ASL Roma G
Da definire	Ministero della Salute
Matteo Volta	D.G. Sanità e Pol. Sociali Emilia Romagna
Umberto Zandrini	CFP - ANFFAS Milano



prossimo appuntamento

Messina
26-28 ottobre 2007

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 "EURODIS" 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**



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

Segreteria organizzativa locale:
L. Veneroso
Dip. di Fisiopatologia Medica
tel. 06.49970720 - fax. 06.49970719
e.mail: lia.veneroso@uniroma1.it

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



SAPIENZA
UNIVERSITÀ DI ROMA

INSIEME

Giornate di socializzazione

per Malati affetti da Patologie Rare

con il patrocinio di:



Provincia di Roma



Comune di Roma

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

Roma
21 - 23
settembre 2007

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



Ministero della solidarietà sociale



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 21 settembre 2007**
Policlinico Umberto I

Aula II Clinica Medica - Viale del Policlinico 155

- 13,00 **Cocktail di benvenuto**
- 14,00 **Registrazione Partecipanti**
- 14,30 **Apertura dei Lavori**
Renza Barbon Galluppi
Prof. Antonio F. Radicioni
- 14,50 **Saluti delle Istituzioni**
Provincia Roma - On. Claudio Cecchini
- 15,10 **L'importanza della progettualità per l'associazionismo**
Pietro Barbieri
- 15,30 **Dall'idea progettuale all'esperienza**
Velia Maria Lapadula
Dall'idea progettuale al "PROGETTO INSIEME"
Renza Barbon Galluppi
- 15,50 **Come coordinare i servizi a seconda delle proprie necessità**
Testimonianze
- 16,20 **Problematiche emozionali**
Elena Grimaldo / Lucio Mantovan
- 17,00 **La Malattia rara: la difficoltà di ricevere una diagnosi tempestiva**
Bruno Dallapiccola - Istituto CSS - Mendel
- 17,20 **Banche dati genetiche**
Franca Dagna Bricarelli - S.I.G.U.
- 17,40 **Banche dati farmacologiche**
Paola Baiardi - Euorphan
- 18,00 **Banca dati sui "percorsi assistenziali": Iniziativa Pollicino**
Oliviana Gelasio - Teresa Sellan
- 18,30 **Discussione e Chiusura dei lavori**
- 20,00 **Cena**
- 21,00 **Momenti di socializzazione**

 **sabato 22 settembre 2007**
Policlinico Umberto I

Aula II Clinica Medica - Viale del Policlinico 155

- 9,00 **Apertura dei lavori**
- 9,20 **Saluti delle Istituzioni**
- 9,30 **Le malattie rare in età pediatrica**
Vincenzo Leuzzi (da confermare)
- 9,50 **Le malattie rare in età adulta**
Antonio Radicioni
- 10,10 **Il percorso assistenziale del paziente: il ruolo dell'ASL**
Pasquale Trecca
- 10,30 **Le Politiche nazionali per le Malattie Rare**
Rappresentante Ministero Salute (da confermare)
Domenica Taruscio - ISS-CNMR
Mario Romeri - Comm. Sanità Conferenza delle Regioni

- 11,10 **Tavola Rotonda - A confronto con le Istituzioni nazionali e regionali: individuazione delle Buone Pratiche**
Intervengono: Emilia Romagna (M. Volta), Marche (M.R. Mazzocanti), Umbria (da confermare), Abruzzo (G. Palka), Lazio (R. Trenna), Molise (M. Cicchetti)
Moderatori: N. Garuglieri (Regione Toscana)
Mario Romeri

12,30 **Discussione**

13,00 **Colazione di lavoro**

 **sabato 22 settembre 2007**
Policlinico Umberto I

Aula Magna Dip. Malattie Cutanee e Veneree e Chirurgia Plastica Ricostruttiva
Viale del Policlinico, 155

- 14,45 **Proposta di Riforma delle Commissioni di Invalidità**
Angelo Cerracchio - Anffas Nazionale
Loredana Nasta / Claudio Buttarelli
- 16,40 **Formazione professionale / inserimento lavorativo**
Umberto Zandrini - CFP Anffas Milano
- 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
Annarosa Soresina / Michele Del Zotti
Come partecipare ai progetti Telethon
Francesca Sofia
 - b) **"INSIEME" per l'Associazionismo**
L'importanza dei finanziamenti europei e nazionali
Pino Suriano - C.S. Fast / Rocco di Bisceglie
Come far nascere un'associazione
Renza Barbon Galluppi / 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 23 settembre 2007**
Policlinico Umberto I

Aula Magna Dip. Malattie Cutanee e Veneree e Chirurgia Plastica Ricostruttiva
Viale del Policlinico, 155

- 9,00 **INSIEME per UNIAMO FIMR onlus**
Pianifichiamo INSIEME il futuro di UNIAMO FIMR
- Proposte / Pianificazione per la partecipazione al bando del Ministero della Solidarietà Sociale 383/2000 di settembre 2007
- Giornata Europea di sensibilizzazione sulle Malattie Rare
- Rivediamo insieme le proposte dei DDL n. 2 e n. 1426
- 13,00 **Chiusura dei Lavori**

SCHEDA DI ISCRIZIONE E DI PRENOTAZIONE ALBERGHIERA

***Giornate d'Informazione e Sensibilizzazione Sociale
per Malati affetti da Patologie Rare***

Roma, 21 - 22 settembre 2007

**Policlinico Umberto I – Università La Sapienza
Aula Il Clinica Medica – Dip. Scienze Cliniche
Viale del Policlinico 155**

Roma, 22 – 23 settembre 2007

**Policlinico Umberto I
Aula Magna Dip. Malattie Cutanee e Veneree e Chirurgia Plastica Ricostruttiva
Viale del Policlinico 155**

da compilare e restituire **entro il 18 settembre 2007**
a mezzo **fax al n. 041-24.10.886**
oppure via **e-mail all'indirizzo: segreteria@uniamo.org**

NOME

COGNOME.....

ASSOCIAZIONE.....

CARICA.....

INDIRIZZO.

CAPCITTA'.....

TEL...../..... FAX...../.....

e-mail.....

ISCRIZIONE ALLE GIORNATE

VENERDI' 21.09.07	Si <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>
SABATO 22.09.07 <u>Gruppi Di Lavoro:</u>	Si <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>
1) Insieme per la Ricerca		<input type="checkbox"/>
2) Insieme per l'Associazionismo		<input type="checkbox"/>
3) Insieme per affrontare le problematiche emozionali		<input type="checkbox"/>
DOMENICA 23.09.07	Si <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>

**PER EVENTUALI NECESSITÀ DI PERNOTTAMENTO IN HOTEL, SI PREGA DI CONTATTARE
ERIKA SERAFINI AL 393 9287633**

Informativa

La Federazione Italiana Malattie Rare, ai sensi del D.Lgs 196/2003, informa che la comunicazione dei suoi dati personali è facoltativa ma che in difetto le sarà preclusa la partecipazione al congresso. I dati saranno trattati, anche con modalità informatizzate, dalla Federazione UNIAMO FIMR onlus – sede legale Viale Glorioso 13, Roma – in qualità di titolare del trattamento e saranno utilizzati e ceduti a terzi solo al fine di adempiere agli aspetti organizzativi e amministrativi dell'evento. I dati saranno inoltre utilizzati per l'invio di materiale informativo riguardante la presente iniziativa e quelle future promosse dalla Federazione. A tutela dei suoi dati potrà esercitare i diritti di cui al D.Lgs 196/2003, quali l'accesso, la correzione, la cancellazione e l'opposizione al trattamento degli stessi.

Autorizzo al trattamento dei dati personali

Data _____

Firma _____