

UNIAMO F.I.M.R. onlus è la Federazione Nazionale delle organizzazioni di pazienti affetti da patologie rare da sempre impegnata nella tutela dei diritti e nel miglioramento della qualità di vita del paziente e della sua famiglia.

È stata fondata nel 1999 a Roma su iniziativa di un ristretto gruppo di associazioni e in questi pochi anni di attività è arrivata a contare più di 60 associazioni di pazienti in rappresentanza di oltre 600 diverse patologie rare.

A livello europeo, UNIAMO F.I.M.R. onlus è membro di Eurordis l'organizzazione europea che raggruppa centinaia di associazioni di pazienti provenienti da 18 Stati membri dell'Unione Europea in rappresentanza di oltre 20 milioni di pazienti.

La "Mission"

- **Promozione delle azioni in difesa delle malattie rare**
- **Promozione della ricerca e dell'informazione**
- **Sviluppo dell'accesso alle terapie**

Alcuni progetti, iniziative ed eventi

- Organizzatori in Italia della Prima Giornata Europea delle Malattie Rare del 29 Febbraio 2008, promossa da Eurordis (European Organisation for Rare Disorders)
- www.rapsodyonline.eu "Solidarietà con le persone affette da una malattia rara", progetto europeo "Rapsody" promosso da Eurordis, diffuso in Italia da UNIAMO F.I.M.R. onlus
- www.eurorphan.com "Servizio per la diffusione dell'informazione sui farmaci orfani", promosso da CSVBF (Consorzio Valutazioni Biologiche e Farmacologiche di Pavia), implementato in Italia da UNIAMO F.I.M.R. onlus
- www.malattirari.it banca dati di supporto ai malati di malattie rare, ai loro familiari e ai medici di medicina generale. Iniziativa "Pollicino" finanziata dal Ministero del Lavoro, Salute e Politiche Sociali (annualità 2005).
- Empowerment - Corsi di formazione legislativa in ambito sociale, sanitario e sociosanitario. Progetto "Dado Magico" finanziato dal Ministero del Lavoro, Salute e Politiche Sociali (annualità 2006).
- "Guida delle Associazioni Italiane Malattie Rare", coordinamento per la riedizione della guida prodotta da Orphanet Italia in collaborazione con Farmindustria.

con il patrocinio di:



Segreteria Scientifica
Dr.ssa Annarosa Soresina
segreteriascientifica.fantasia@uniamo.org

Segreteria Organizzativa
Dr.ssa Paola Baiardi
segreteria@cvbf.net

Segreteria Operativa Uniamo FIMR onlus
Paola Serena cell. 335-5955783
segreteria@uniamo.org



Progetto finanziato dal Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche sociali, già Ministero della Solidarietà Sociale, finalizzato al dibattito e confronto scientifico sul tema delle malattie rare - Legge n. 383/2000 - Direttiva 2006



SEMINARIO "Pazienti con diagnosi rare: difficoltà e previsioni"

Richiesti crediti formativi ECM
per Medici ed Infermieri

Prof. Bruno Dallapiccola
Presidente

Dr.ssa Anna Pia Verri
Direttore

Pavia

Fondazione Salvatore Maugeri
Aula Adolfo Bogoncelli

19/20
settembre
2008

Il Progetto Fantàsia, ideato dalla Federazione Italiana Malattie Rare UNIAMO F.I.M.R. onlus e finanziato dal Ministero del Lavoro, Salute e Politiche Sociali per l'anno 2006, nasce con l'obiettivo di creare dei preziosi momenti di incontro-confronto e dibattito scientifico-culturale sul complesso tema delle malattie rare.

Il progetto si articola in due seminari che si svolgeranno rispettivamente a Pavia e a Roma e tratteranno prioritariamente gli argomenti del ritardo mentale non diagnosticato, il ritardo psicomotorio, le sindromi dismorfiche e le patologie sistemiche associate a ritardo mentale. Poiché uno degli obiettivi è anche quello di discutere di casi aperti, al fine di evidenziare una possibile soluzione diagnostica, sono state predisposte delle sessioni dedicate.

Gli eventi vedono coinvolti la classe medica, paramedica e gli specialisti in tale particolare settore nonché le associazioni d'utenza. Permetteranno ai partecipanti di acquisire preziose informazioni sullo stato dell'arte della ricerca scientifica, clinica e farmacologica ed ottenere risposte esaurienti ai vari interrogativi che ancora affliggono i pazienti affetti da malattie rare.

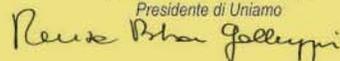
La promozione e l'incentivazione della ricerca, l'approfondimento scientifico in materia di malattie rare, la diffusione della cultura del sospetto diagnostico, rappresentano oggi un forte stimolo al dialogo e ad una cooperazione internazionale proficua tra tutte le forze, mediche, istituzionali, associazionistiche del non profit, universitarie e quant'altre, che sono impegnate nella lotta alle patologie rare.

Perchè Fantàsia

E' un omaggio alla celebre opera di Michael Ende, "La storia infinita", ambientata nel magico mondo di Fantàsia, ove, in forza del potere creativo della fantasia, è possibile estendersi senza limiti spazio-temporali di sorta al di là di ogni confine fisico e di ogni barriera mentale, immaginando il futuro e riscrivendo il passato, ma soprattutto reinventando il nostro presente in modo da non venire più sopraffatti dai mostri della menzogna, della discriminazione e, soprattutto, della rinuncia a lottare in nome di un nobile ideale.

La Federazione Italiana Malattie Rare UNIAMO F.I.M.R. onlus il cui ideale è quello di migliorare la qualità della vita delle persone affette da malattie rare, grazie all'incontro e alla conoscenza reciproca tra una pluralità di persone, in un clima amichevole e rassereneante fatto di convivialità, condivisione, solidarietà, sensibilizzazione dell'opinione pubblica mira a responsabilizzare l'intera collettività.

Renza Barbon Galluppi
Presidente di Uniamo



Programma

venerdì 19 settembre

Sessione I:

DAL SOSPETTO CLINICO ALL'ACCERTAMENTO DIAGNOSTICO

Moderatori:

P. Baiardi (Pavia), R. Barbon Galluppi (Venezia),
A. Soresina (Brescia), A. Verri (Pavia)

- 9.15 Saluto di Benvenuto
Saluto alle Autorità e ai Direttori Scientifici
- 9.45 Malattie Rare: eticità della conoscenza
G. R. Burgio (Pavia)
- 10.15 What's in a face
B. Dallapiccola (Roma)
- 10.45 Il ritardo mentale senza diagnosi
- Consulenza genetica
C. Danesino (Pavia)
- Nuove indagini genetiche
O. Zuffardi (Pavia)
- 11.15 Break
- 11.30 Sintomi neurologici e malattie rare
A. Federico (Siena)
- 12.00 Comunicazioni libere
Moderatori: A. Soresina (Brescia)
R. Barbon Galluppi (Venezia)
- 13.00 Lunch
- 14.15 Malattie metaboliche pediatriche
G. Andria (Napoli)
- 14.45 Disturbi del respiro nel sonno in età pediatrica e malattie rare
L. Nespoli (Varese)
- 15.15 Marcatori ematochimici e diagnosi di malattia rara
G. Palladini (Pavia) - G. Merlini (Pavia)
- 15.45 Malattie rare ed aritmie cardiache
C. Napolitano (Pavia)
- 16.15 Break
- 16.30 Le aspettative del bambino affetto da malattia rara
A. Costantino (Milano)
- 17.00 Comunicazioni libere
Moderatori: A. Soresina (Brescia)
R. Barbon Galluppi (Venezia)
- 18.00 Discussione e conclusione dei lavori

sabato 20 settembre

Sessione II:

DALLA DIAGNOSI ALLA TERAPIA

Moderatori:

A. Ceci (Pavia), N. Spinelli (Monserato, CA)
A. Verri (Pavia)

- 9.00 Disponibilità di farmaci orfani: Il Servizio EuOrphan
P. Baiardi (Pavia)
- 9.30 Comportamenti autolesionistici nelle diverse sindromi
C. Oliver (Birmingham)
- 10.00 La certificazione di malattia rara:
problemi medico legali per il paziente in attesa di diagnosi
P. Danesino (Pavia)
- 10.30 Break
- 10.45 La rete IPINET: modello per migliorare l'assistenza
ai pazienti affetti da malattie rare
A. Plebani (Brescia)
- 11.15 Malattie Rare: il trattamento intratecale con baclofen
nelle distonie intrattabili
F. Motta (Milano)
- 11.45 Il Progetto RAPSODY
S. Bellagambi (Roma)
- 12.05 Famiglie caregiver e figli con disabilità
C. Torselli (Pavia)
- 12.25 La sinergia delle reti per malattie rare in Italia
R. Barbon Galluppi (Venezia)
- 12.45 Discussione e conclusione lavori