

UNIAMO FIMR Onlus è lieta di dare il benvenuto ai suoi ospiti alle celebrazioni per i Dieci Anni della sua fondazione.

Nel corso di questo lungo cammino, UNIAMO FIMR onlus ha lottato contro l'isolamento dei malati; ha contribuito alla redazione di proposte legislative a tutela dei pazienti; ha diffuso l'informazione con eventi di carattere nazionale ed internazionale.

I traguardi raggiunti in 10 anni di vita hanno un denominatore comune: migliorare la qualità della vita dei pazienti e familiari. Impegno che si è concretato in seminari di formazione per operatori sanitari, nell'empowerment dei pazienti e in campagne di sensibilizzazione dell'opinione pubblica.

In tal senso, nel contesto delle iniziative promosse da Eurordis ed in collaborazione con le federazioni degli altri paesi comunitari, UNIAMO FIMR onlus sta partecipando alla definizione di una strategia comune europea e alla stesura di piani nazionali per le malattie rare, che dovranno essere attuati entro il 2013.

Una strategia comunitaria globale che consenta agli Stati membri di operare efficacemente per il riconoscimento, la prevenzione, la diagnosi, il trattamento, la cura e la ricerca nel campo delle malattie rare in Europa.

Scopo del nostro incontro è condividere "facendo rete" insieme per innovare, per conoscere, per agire.

Renza Barbon Galluppi
Presidente UNIAMO FIMR Onlus

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.

UNIAMO F.I.M.R. onlus è stata fondata nel 1999 a Roma su iniziativa di un ristretto gruppo di associazioni e in un decennio di attività è arrivata a contare più di 70 associazioni di pazienti in rappresentanza di oltre 600 diverse patologie rare.

In Europa, UNIAMO FIMR onlus è membro di Eurordis, l'organizzazione che raggruppa 340 associazioni dedicate alle malattie rare in più di 38 Paesi, che coprono 1200 patologie. Eurordis rappresenta la voce di 30 milioni di pazienti affetti da malattie rare in tutta Europa.

Segreteria Organizzativa
UNIAMO F.I.M.R. o.n.l.u.s.
Federazione Italiana Malattie Rare
San Marco 1737
30124 Venezia
Tel. e Fax 041 2410886
segreteria@uniamo.org
www.uniamo.org
www.malattirari.it

Ufficio Stampa
Paola Serena
335 5955783
relazioniesterne@uniamo.org

UNIAMO
FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE
ONLUS



10 **UNIAMO**
FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE
ONLUS

1999-2009

**10 anni di Associazionismo
Federativo per le Malattie Rare**

*Italia, Europa: Malattie Rare tra Presente e Futuro
Innovazione, Assistenza, Ricerca, Società*

2/5 luglio 2009
Venezia
Isola di San Servolo

con il patrocinio di



FARMINDUSTRIA
L'INDUSTRIA DEL FARMACO, L'IMPRESA DELLA VITA



orphanet

giovedì 2 luglio

- ore 12,00 Arrivo dei partecipanti
 ore 13,00 Colazione di lavoro
Sessione plenaria (sala 6)
 ore 14,00 Presentazione dei lavori della pre-conferenza:
 dalla pianificazione dei corsi regionali
 ai collegamenti Italia/Europa
Renza Barbon Galluppi (UNIAMO FIMR onlus)
Angelo Selicorni (SIMGePeD)

Sessioni parallele (sale 6 e 7)

- ore 14,30 FIMMG, FIMP, SIP, SIMG, SIMGePeD, SIGU
 Definizione modalità, tempi e contenuti
 formazione medica continua regionale
 ASSOCIAZIONI e pazienti
 Tematiche per lo sviluppo del progetto europeo
 "Europlan": approfondimenti su alcune
 raccomandazioni:
 - i centri di eccellenza
 - la rete locale di assistenza sanitaria
 e di integrazione sociale

venerdì 3 luglio

Sessione plenaria (Auditorium)

- ore 9,00 UNIAMO FIMR onlus, associazioni e pazienti affetti da
 patologia rara, FIMMG, FIMP, SIP, SIMG, SIMGePeD, SIGU
 e Farindustria, insieme per approfondire e condividere:
 - le modalità, tempi e contenuti di formazione
 continua regionale,
 - le tematiche per lo sviluppo delle Raccomandazioni
 del Consiglio dell'Unione Europea sulle Malattie Rare
 ore 12,00 CONFERENZA STAMPA (Auditorium)
 con la partecipazione dell'On. Francesca Martini,
 dei presidenti SIMG, SIP, SIGU, SIMGePeD,
 dei segretari nazionali di FIMMG e FIMP,
 Farindustria e UNIAMO FIMR onlus
 ore 13,00 Cocktail di benvenuto
 ore 14,00 **Conferenza (Auditorium)**
Saluto delle Istituzioni

- Regione Veneto
- Provincia di Venezia
- Comune di Venezia
- Ordine dei Medici Chirurghi e Odontoiatri di Venezia

delle Società Scientifiche

- SIGU (Società Italiana di Pediatria)
- F. Dagna Bricarelli*
- FIMMG (Federazione Italiana Medici di Medicina Generale)
- G. Milillo*
- FIMP (Federazione Italiana Medici Pediatri)
- S. Pontone Gravaldi*
- SIMGePeD (Società Italiana Malattie Genetiche Pediatriche
 e Disabilità Congenite) e SIP (Società Italiana di Pediatria)
- G. Andria*
- SIMG (Società Italiana Medici di Medicina Generale)
- G. Piccinocchi*

di Farindustria

M. Boriero

- ore 14,45 1999/2009: 10 anni di associazionismo federativo
 sulle Malattie Rare in Italia
R. Barbon Galluppi (APMMC - UNIAMO FIMR onlus)

I Sessione: Le politiche per l'assistenza alle persone con malattia rara

- Apertura della sessione On. Francesca Martini
 Sottosegretario di Stato Ministero del lavoro,
 Salute e Politiche Sociali
Moderatori: A. Ceci (CVBF), L. Nasta (AICI - UNIAMO FIMR onlus)
 ore 15,00 Le esigenze dei pazienti:
 quali politiche per quali bisogni
N. Spinelli (ASCE-UNIAMO FIMR onlus)
 ore 15,30 Gli strumenti: il processo legislativo
 - Le proposte al Senato
Sen. Dorina Bianchi
 - La proposta alla Camera
On. Mariella Boccardo
 ore 16,00 Il ruolo della programmazione:
 le criticità e le possibili proposte
*F. Palumbo (Ministero del lavoro, Salute
 e Politiche Sociali - Programmazione sanitaria)*
 ore 16,30 pausa caffè
Moderatori: F. Seidita (AIG), N. Spinelli (ASCE - UNIAMO FIMR onlus)
 ore 16,45 Contesto europeo e prospettive dei pazienti
 con malattie rare in Europa
Y. Le Cam (Eurordis)
 ore 17,05 Il progetto Europlan
D. Taruscio coordinatrice del progetto (ISS-CNMR)
 ore 17,30 La proposta di governance delle Regioni
N. Garuglieri (Coordinamento Commissione Salute)
 ore 18,00 L'esperienza degli Accordi interregionali:
 l'esempio dell'Area Vasta
G. Rupolo (Regione Veneto - Programmazione sanitaria)
 ore 18,30 Chiusura dei lavori
 ore 19,15 Imbarco e trasferimento a Burano per la Cena

sabato 4 luglio

Il sessione: le malattie rare come opportunità per la ricerca e l'innovazione

- Moderatori: P. Barbieri (FISH), N. Spinelli (ASCE - UNIAMO FIMR onlus)*
 ore 9,00 Le nuove frontiere della diagnostica:
 come definire e quantificare il danno cerebrale
 (nuove tecniche di diagnostica per immagini)
*M. Filippi - F. Agosta (Istituto di Neurologia Sperimentale
 Div. Neuroscienze - Osp. S. Raffaele, Milano)*
 ore 9,35 Discussione
 ore 9,50 Lo studio del movimento: quali novità,
 quali applicazioni possibili
P. Crenna (Università Degli Studi di Milano - Fisiologia Umana)
 ore 10,20 Discussione
 ore 10,35 Pausa caffè
*Moderatori: A. Daturi (TELETHON),
 P. Zotti (DEBRA ITALIA - UNIAMO FIMR onlus)*
 ore 10,45 Riparare il danno e ricostruire tessuti: l'innovazione
 della terapia data dalla medicina rigenerativa
D. Ponzin (Fondazione Banca degli Occhi del Veneto, Venezia)
 ore 11,20 Discussione
 ore 11,30 Approcci terapeutici innovativi per le
 malattie lisosomiali
G. Parenti (Università degli Studi di Napoli - Dip.to di Pediatria)
 ore 12,00 Discussione
 ore 12,15 La robotica e le nuove protesi
M. Carozza (Scuola Superiore Sant'Anna, Pisa)
 ore 12,45 Discussione

- Colazione di lavoro
*Moderatori: C. Cardone (ASITOI - UNIAMO FIMR onlus),
 A. Verri (IRCSS C.Mondino)*
 ore 14,30 Gli impianti cocleari e la riabilitazione uditiva
*G. Babighian (Università degli Studi di Padova -
 Scuola Specializzazione ORL)*
 ore 15,10 Discussione
 ore 15,25 Il mirroring cerebrale
*L. Fogassi (Università degli Studi di Parma -
 Dip.to di Psicologia)*
 ore 16,00 Discussione
 ore 16,15 Pausa caffè
 ore 16,35 Le possibili applicazioni cliniche
*A. Ferrari (Università degli Studi di Modena - Reggio
 Emilia - Medicina Fisica e Riabilitativa)*
 ore 17,10 Discussione e chiusure dei lavori
 Cena
 Intrattenimento teatrale in Campo della Bragora
 Presentazione dello spettacolo "URLA MUTE"
 della compagnia teatrale "Gruppo recitante"
 diretto da Laura Columbo Bellemo (Milano)
 promosso da aidweb.org e Lions Milano

domenica 5 luglio

III Sessione: dalla teoria alla pratica: l'innovazione nell'attività corrente (Auditorium)

- Moderatori: A. Soresina (Spedali Civili BS),
 M. Del Zotti (AIP - UNIAMO FIMR onlus)*
 ore 9,00 I percorsi assistenziali specifici per i pazienti
U. Nizzoli (Università degli Studi di Padova - Dip.to di Psicologia)
 ore 9,30 Gli aspetti innovativi dell'assistenza alle persone
 con malattia rara
*P. Facchin (Coordinamento Regionale per le Malattie Rare
 Regione Veneto, Padova)*
 ore 10,00 Discussione
 ore 10,10 Le reti della genetica integrate con le reti di assistenza
F. Dagna Bricarelli (SIGU)
 ore 10,40 Discussione
 ore 10,50 Pausa caffè
 ore 11,10 Gli Strumenti:
 -"lavori in corso per la formazione:
 relazione Gruppo di Lavoro
A. Selicorni (SIMGePeD)
 -"lavori in corso per il progetto Europlan":
 relazione Gruppo di Lavoro
S. Bellagambi (AST - UNIAMO FIMR onlus)
*Moderatori: S. Bellagambi (AST - UNIAMO FIMR onlus),
 R. Barbon Galluppi (UNIAMO FIMR onlus)*
 ore 11,50 Concentrare le risorse di tutti per pochi:
 il problema etico dell'assistenza ai malati rari
C. Barbisan (Bioeticista clinico, ULSS 9 TV - Direzione Sanitaria)
 ore 12,20 Discussione
 ore 12,45 Il futuro
T. Andersen (EURORDIS)

Chiusura dei lavori Colazione di lavoro