

RELATORI

BAIARDI P.	Consorzio Valutazioni Biologiche e Farmacologiche (Pavia)
BALDOVINO S.	CMID - ASL 4 (Torino)
BARALDO G.	Referente Malattie Rare Regione Lombardia
BARBON GALLUPPI R.	UNIAMO FIMR - Ass. APMMC (Venezia)
BEMBI B.	Laboratorio Malattie Rare IRCCS Burlo Garofolo (Trieste)
BUTTARELLI C.	UNIAMO FIMR - Ass. Ananas (Roma)
CARDONE C.	UNIAMO FIMR - Ass. AS.IT.O.I. (Milano)
CASTELLAN C.	Referente Malattie Rare Provincia di Bolzano
CERRACCHIO A.	ANFFAS Nazionale (Salerno)
DAGNA BRICARELLI F.	S.I.G.U Società Italiana di genetica Umana (Genova)
DAINA E.	Istituto Mario Negri (Ranica - Bergamo)
DEL ZOTTI M.	UNIAMO FIMR - Ass. A.I.P. (Treviso)
DI BISCEGLIE R.	UNIAMO FIMR - Ass. A.I. Sindrome di Williams (Roma)
DI PALMA A.	U.O. Pediatria Ospedale di Trento (Trento)
FACCHIN P.	Registro Malattie Rare del Veneto (Venezia)
GELASIO O.	UNIAMO FIMR - Iniziativa POLLICINO (Padova)
GIOVANNINI M.	Dip. Materno-Infantile Ospedale San Paolo (Università di Milano) - Ass. APMMC (Milano)
GRIMALDO E.	UNIAMO FIMR - Progetto INSIEME (Venezia)
JORI M.	UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI MILANO (Milano)
LAPADULA V.M.	UNIAMO FIMR - Ass. A.S.T. (Roma)
LOPICCOLI S.	ASL 3 Lombardia (Milano)
MANTOVAN L.	UNIAMO FIMR - Progetto INSIEME (Venezia)
NASTA L.	UNIAMO FIMR - Ass. AICI onlus (Roma)
SCOGLIO A.	Ass. FOP Italia - Ass. A.V.D.U. (Milano)
SELVATICI E.	Clinica Pediatrica Ospedale San Paolo Ass. APMMC (Milano)
SERENA P.	UNIAMO FIMR - Ass. KÖROS onlus (Venezia - Mestre)
SOFIA F.	TELETHON (Milano)
SORESINA A.	Clinica Pediatrica Università di Brescia (Brescia)
SURIANO P.	Centro Studi e Servizi per Enti Non Profit (Perugia)
VIOLA D.	AML ANFFAS (Milano)
VOLTA M.	Referente Malattie Rare Regione Emilia Romagna (Bologna)
ZANDRINI U.	CFP ANFFAS (Milano)

Si ringrazia il Magnifico Rettore dell'Università degli Studi di Milano per la gentile concessione dell'Aula 400.

PROSSIMI APPUNTAMENTI

ROMA
21-23 Settembre 2007

MESSINA
25-27 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 l'organizzazione europea di alleanze nazionali "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

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

url: www.uniamo.org

Responsabile Comunicazione

Studio Paola Serena Zaccolin

Viale Amerigo Vespucci, 1/C

30173 Mestre (VE)

Tel.: 041.2668784 Fax: 041.5351831

e-mail: segreteria@studiopaolaserena.com

url: www.studiopaolaserena.com

UNIAMO
FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE
ONLUS



INSIEME

Giornate di socializzazione

per Malati affetti da Patologie Rare

MILANO

29 Giugno - 1 Luglio 2007

Con il Patrocinio di:

Provincia di Milano - Comune di Milano



Provincia
di Milano

Milano



Comune
di Milano

Famiglia, Scuola
e Politiche Sociali

**Per conoscere
per condividere
per agire**

**per migliorare
la qualità della vita**

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.

È 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



Venerdì 29 giugno 2007
UNIVERSITA' degli STUDI di MILANO
Via Festa del Perdono n. 3

ore

- 13.30 Cocktail di Benvenuto
14.00 Registrazione partecipanti
14.30 Apertura dei lavori
Renza Barbon Galluppi, Mario Jori
14.50 Saluti delle Istituzioni
15.20 **Le Malattie Rare in Pediatria:
un'esperienza di alleanza tra medici e famiglie**
Marcello Giovannini - Elisabetta Selvatici
15.50 **Come coordinare i servizi a seconda delle
proprie necessità**
Alessandra Scoglio
16.20 **Dall'idea progettuale:
- all'esperienza**
Velia Maria Lapadula
- al "PROGETTO INSIEME"
Renza Barbon Galluppi
"Iniziativa POLLICINO"
Banca Dati sui "Percorsi assistenziali"
Oliviana Gelasio
17.00 Lavori di Gruppo - Presentazione
"Problematiche Emozionali"
Elena Grimaldo, Lucio Mantovan
18.00 Discussione
18.30 Chiusura Lavori
20.00 Cena
21.30 **Momenti di socializzazione**

Sabato 30 giugno 2007
HOTEL MILTON Milano
Via E.A. Butti, 9

ore

- 09.00 Apertura dei lavori
Saluto ai partecipanti
Gedeone Baraldo
Introduzione ai Lavori
Renza Barbon Galluppi
09.20 **Politiche Regionali per le Malattie Rare**
Gedeone Baraldo
09.40 **Banche dati Genetiche**
Franca Dagna Bricarelli

- 10.00 **Banche dati Farmacologiche**
Paola Baiardi - Euorphan
10.20 **Il percorso assistenziale del paziente: il ruolo dell'Asl**
Silvia Lopiccoli
10.40 **Tavola rotonda:
a confronto con Istituzioni Regionali
Individuazione delle buone pratiche**
*S. Baldovino, G. Baraldo, B. Bembi, F.D. Bricarelli,
C. Castellan, A. Di Palma, P. Facchin, M. Volta*
12.30 Discussione
13.00 Colazione di Lavoro
14.40 **Proposta di Riforma delle Commissioni di Invalidità**
*Angelo Cerracchio, Loredana Nasta,
Claudio Buttarelli*
Formazione professionale / inserimento lavorativo
Umberto Zandrini, Daniele Viola, Carmen Cardone
17.00 Gruppi di Lavoro
Gruppo 1 - "INSIEME PER LA RICERCA"
*L'impegno per la Ricerca Clinica:
Il Progetto CAPOIRA"*
Paola Serena, Erica Daina
Esempio di Network Europeo
Annarosa Soresina, Michele Del Zotti
Come partecipare ai Progetti Telethon
Francesca Sofia
Gruppo 2 - "INSIEME PER L'ASSOCIAZIONISMO"
L'importanza dei finanziamenti pubblici e privati
Pino Suriano, Rocco Di Bisceglie
Come far nascere un'associazione
Renza Barbon Galluppi, Claudio Buttarelli
18.30 Discussione e chiusura dei lavori
20.00 Cena
21.30 **Momenti di socializzazione**

Domenica 1 luglio 2007
HOTEL MILTON Milano
Via E.A. Butti, 9

ore

- 09.00 **Pianifichiamo INSIEME il futuro di UNIAMO FIMR
2007-2009**
Analisi dei DDL n. 2 e n. 1426
13.00 Colazione di Lavoro
14.00 Chiusura dei lavori