

insieme a buone pratiche e iniziative durante tutto l'anno. La campagna propone, sempre in modo giocoso, spunti e suggerimenti che aiutino a rendere regolari i comportamenti occasionali, superando le piccole difficoltà che si incontrano inevitabilmente in questo passaggio.

La “formula” diventa quindi: ***un regolare stile di vita attivo + una regolare alimentazione corretta = uno stile di vita sano***

Nel 2012, la campagna ha visto coinvolti 5.244 bambini, le loro famiglie ed i loro insegnanti.

Anche per “RiDiamoci una mossa” è stata effettuata una valutazione di efficacia, che ha registrato un aumento di motivazioni nei bambini verso il movimento e una sana alimentazione e una maggior soddisfazione del proprio corpo sia in loro che nelle mamme.

Obiettivi e risultati

1. Stimolare i bambini affinché facciano movimento e mangino in modo sano con regolarità;
2. far sì che i bambini facciano proprio il nuovo comportamento e lo mettano in atto spontaneamente, coinvolgendo altri bambini e addirittura altri adulti, in primo luogo i genitori;
3. accrescimento della consapevolezza dei bambini destinatari finali ma non unici dell'intervento quali protagonisti delle loro scelte, relazioni, bisogni e modi di soddisfarli.

Durata: avvio a settembre di ogni anno e termine a maggio dell'anno seguente, in concomitanza con l'anno scolastico.

C) 1...2...3...MOSSA: CONDIVIDIAMO IL GIOCO!

Metodologia La valutazione positiva dell'esito raggiunto da “Diamoci una mossa” e “RiDiamoci una mossa” ha determinato la nascita di una riflessione circa gli ulteriori sviluppi possibili per una campagna di informazione, sensibilizzazione ed educazione sugli stili di vita.

L'analisi condotta ha portato alla creazione di materiali (diarione per bambini, tabloid per genitori ed insegnanti) capaci di mantenere lo stesso livello di innovazione ma ancora più ambiziosa in quanto mirata alla acquisizione di una abitudine negli stili di vita non solamente attraverso materiali analoghi a quelli delle altre due sperimentazioni, ma aggiungendo un contatto più diretto tra i bambini e gli educatori e prevedendo la proposizione di elementi di educazione civica. Elemento metodologico basilare per lo svolgimento delle attività è il riferimento ad un elemento specifico: la forza del gruppo naturale (classe) come forza trainante nella definizione e nel raggiungimento degli obiettivi. Nello specifico, i temi centrali sono stati quelli della coesione del gruppo e dell'attrattività, sia nel confronti del gruppo come entità sociale autonoma, sia come caratterizzato da compiti comuni. In questo quadro, la struttura classica della campagna si è articolata in materiali caratterizzati da obiettivi comuni svolti e descritti comunemente, associati a strumenti individuali più agili ma capaci di legare gli obiettivi del singolo a quelli del gruppo.

Obiettivi e risultati

1. Stimolare i bambini (2.695) affinché facciano movimento e mangino in modo sano con regolarità.
2. far sì che i bambini facciano proprio il nuovo comportamento e lo mettano in atto spontaneamente e che coinvolgano altri bambini e addirittura altri adulti, in primo luogo i genitori;
3. costruzione di reti territoriali per stili di vita attivi: bambini, genitori, scuole, enti locali;
4. accrescimento della consapevolezza dei bambini destinatari finali ma non unici dell'intervento quali protagonisti delle loro scelte, relazioni, bisogni e modi di soddisfarli;

Durata: avvio a settembre di ogni anno e termine a maggio dell'anno seguente, in concomitanza con l'anno scolastico.

D) PROGETTO SUD

Metodologia Progetto Sud è lo strumento di sviluppo dell'attività associativa nelle regioni meridionali, che ha mosso i suoi passi su sentieri innovativi, connotandosi come un luogo di costruzione collegiale di eventi e opportunità, di individuazione e messa a fuoco delle criticità e dei possibili punti di forza. Le direttrici su cui si muove sono le attività, la formazione, l'infrastrutturazione sociale e materiale, la costruzione di reti con gli enti locali, l'associazionismo, i privati.

Gli stessi dati della pratica sportiva testimoniano questa carenza di offerta diffusa, e non a caso le percentuali di sedentarietà e obesità, sia nella fascia adulta che in quella infantile, sono tra le più alte del Paese. L'Uisp è stata tra i fondatori del network “Crescere al sud” promosso da Save the Children e dalla Fondazione Con il Sud, che quest'anno ha realizzato appuntamenti tematici in Puglia, Sicilia e Calabria sulla povertà, la comunità educante allargata e la legalità, ai quali hanno preso parte dirigenti e quadri dell'Associazione.

Obiettivi e risultati

1. Impostare un lavoro su obiettivi condivisi, che veda i dirigenti e i quadri Uisp delle regioni meridionali operare per la costruzione di progetti comuni, di reti associative diffuse, di buone

pratiche innovative, con proposte di attività e piani di infrastrutturazione sociale e materiale che coinvolgono le istituzioni locali;

2. investire prioritariamente nella formazione di operatori, educatori, quadri e dirigenti, privilegiando le giovani generazioni;
3. lanciare piani di intervento e campagne sugli stili di vita attivi e salutari, indirizzati in particolare ai bambini e alle famiglie;
4. individuare spazi di sport non tradizionali e destrutturati, come ad esempio i parchi e le aree naturali, che possano diventare “palestre open air” per attività ambientalmente sostenibili e per proposte di turismo consapevole.

Appuntamenti nazionali:

- **BARI, 11 – 12 APRILE 2012:** seminario per la costituzione di tre commissioni e gruppi di lavoro: politiche di welfare per i minori, situazione di svantaggio perdurante per le donne e nuove dipendenze, come il gioco d'azzardo. Ad una prima fase, in cui è stata ricostruita la situazione di contesto del sud, è seguito il lavoro delle commissioni. La partecipazione maggiore è stata quella del settore privato sociale, con cooperative e associazioni.
- **LOCRI (RC), 9 – 10 LUGLIO 2012:** “Criminalità minorile nel Mezzogiorno e meccanismi di affiliazione dei minori alle mafie”. il seminario ha messo al centro della riflessione l'esperienza dei giovani, attraverso un gruppo di lavoro a loro riservato, “Io cresco al sud”, e coinvolgere esperti dei legami attuali tra minori e criminalità.
- **TORINO, 28 – 30 SETTEMBRE 2012:** “La comunità educante: sfida per crescere”, espressioni e potenzialità
- **PALERMO, 30 – 31 OTTOBRE 2012:** “La comunità educante”, per progettare interventi efficaci e sostenibili per sostenere i giovani del mezzogiorno
- **NAPOLI, 11 DICEMBRE 2012:** presentazione del documento nato da un anno di attività.

Durata: Organizzazione: gennaio - marzo 2012; Attività e formazione: aprile – dicembre 2012. Valutazione in itinere.

E) IL FIORIRE DELLE NOSTRE RADICI

Metodologia Il Chiapas è una regione del Messico che conta circa cinque milioni di abitanti, di questi quasi due milioni sono indigeni, che soffrono di mancanza di infrastrutture e carenza di servizi socio educativi. Obiettivo del progetto è stato aiutare le strutture che curano l'educazione di base dei bambini e di incrementare le capacità professionali dei giovani e delle donne, in particolar modo il progetto si è rivolto a bambini di strada e a donne appartenenti a diverse comunità indigene, supportate attraverso il sostegno a distanza, sviluppando attività di tipo educativo e ludico all'interno delle scuole, la formazione sull'uso delle piante medicinali e il supporto all'artigianato locale attraverso la vendita in Italia.

Beneficiari diretti dell'intervento nel 2012 sono stati 50 donne e 250 bambini.

Obiettivi e risultati

1. Rafforzare le comunità locali;
2. fornire strumenti di tipo educativo e professionale agli elementi più deboli delle comunità

Durata: gennaio – dicembre 2012. Monitoraggio e valutazione in itinere.

F) PALESTINA - “PLAY AND WORK TO AVOID ISOLATION”

Metodologia Il progetto è la prosecuzione e il consolidamento dell'azione socio-educativa per i minori e le donne svolta tramite il Centro Zuhur, rafforzata con la costituzione di un laboratorio di ricamo tradizionale palestinese e la formazione in Italia delle assistenti sociali.

L'intervento consente anche di affrontare il problema dell'isolamento economico, sociale e culturale che impedisce ogni forma di sviluppo nel campo profughi di Shu'fat. Nel 2012 sono state realizzate azioni che, a partire dal Centro Zuhur, hanno coinvolto centri analoghi di Shu'fat e di Gerusalemme Est: networking; attività sportive e culturali in comune; la formazione dei dirigenti sulla gestione amministrativa e metodologica dei centri, la scrittura e presentazione di progetti, la lingua inglese. Beneficiarie dirette dell'intervento sono state circa 500 persone.

Obiettivi e risultati

1. Migliorare il contesto socio culturale della popolazione del campo profughi di Shu'fat;
2. rafforzare e promuovere gli attori della società civile per lo sviluppo della comunità di Shu'fat;
3. favorire processi di scambio tra realtà associative del campo e di Gerusalemme.

Durata: gennaio – dicembre 2012 - Monitoraggio e valutazione in itinere.

G) “GIOCANDO TRA LE DUNE”

Metodologia Il progetto ha avuto come partner locale il Ministero dello Sport, mentre sul versante italiano è stato promosso da una rete di realtà associative interne ed esterne alla Uisp.

Le attività si sono svolte nella Wilaya di Smara e hanno formato insegnanti delle scuole e operatori sportivi locali, sia sulle tecniche sportive che sulle potenzialità educative dello sport. E' stata avviata la costituzione di un'associazione locale che gestirà uno spazio all'interno della Casa dello Sport, dove i ragazzi possano praticare attività sportiva permanente e organizzata, seguiti da operatori formati nelle tecniche dello sport come strumento educativo.

Beneficiari dell'intervento nel 2012 sono stati 950 bambini e ragazzi, 60 tra operatori e insegnanti.

Obiettivi e risultati

1. Fornire agli operatori sportivi Saharawi gli strumenti necessari per utilizzare lo sport come strumento di aggregazione e di benessere fisico;
2. costituire un polo di attività permanente a cui i giovani Saharawi possano fare riferimento.

Durata: gennaio - dicembre 2012 - Monitoraggio e valutazione in itinere.

H) "MARJAM"

Metodologia In quest'area difficile del campo si trova il Centro Educativo polivalente Al Zuhur, che l'Uisp/Peace Games sostiene dal 2005 allo scopo di offrire ai bambini, ai ragazzi e alle donne un luogo di aggregazione avanzato sotto il profilo educativo, e adeguatamente attrezzato. Oggi il Zuhur gode del riconoscimento della comunità locale come luogo educativo di eccellenza: un asilo per 80 bambini, un servizio sociale di assistenza alle famiglie, un centro di promozione della donna, il club sportivo-culturale per ragazzi dai 6 ai 14 anni. Lo staff del centro viene formato in Italia e in loco grazie alla partecipazione del Consorzio di comuni della provincia di Bologna "Terre d'Acqua", e in loco grazie al lavoro degli operatori di Peace Games Uisp. Beneficiarie dell'intervento 350 persone e le loro famiglie.

Obiettivi e risultati raggiunti

1. Assicurare ai bambini in età pre-scolare un servizio educativo avanzato sotto il profilo delle metodologie didattiche e adeguato rispetto al livello ambientale e della sicurezza;
2. garantire ai pre-adolescenti uno spazio sicuro e attrezzato dove migliorare la salute psico-fisica, sperimentare modalità di relazione solidali e non aggressive, sviluppare la coscienza di sé nel rispetto dell'altro;
3. fornire alle famiglie un servizio sociale in grado di offrire sostegno diretto e individuare percorsi di assistenza ai guasti provocati dal disagio sociale;
4. assicurare alle donne uno spazio di autopromozione sociale e culturale, di socialità e di confronto;

Durata: gennaio – marzo 2012 - Monitoraggio e valutazione in itinere.

I) "MARJAM 2"

Metodologia Il progetto Marjam si è svolto all'interno del Campo profughi di Shu'fat e nella parte Est di Gerusalemme, con l'obiettivo di migliorare la qualità di vita e la convivenza nella comunità del Campo di Shu'fat, promuovendo il ruolo della donna come fattore di sviluppo e di stabilità sociale. Il progetto ha realizzato due eventi culturali, dedicati specificatamente a donne, che potranno esprimersi con il linguaggio della danza e del teatro. Tali eventi coinvolgeranno vari centri di Shu'fat e di Gerusalemme Est, con l'obiettivo di promuovere la socialità e la valorizzazione del mondo femminile giovanile, ma hanno anche lo scopo di favorire la collaborazione tra centri diversi per rompere l'isolamento sociale e culturale di Shu'fat.

In Italia, e in particolare nella Regione Friuli Venezia Giulia, sono stati organizzati incontri di informazione e sensibilizzazione, per raccontare la vita delle donne all'interno del campo profughi e per promuovere le attività del progetto.

Obiettivi e risultati

1. Promuovere la condizione femminile nelle aree disagiate di Ramallah e di Gerusalemme Est, attraverso il sostegno alla produzione di reddito, la promozione sociale e familiare, il riconoscimento professionale delle donne artigiane.

Durata: Marzo 2012 – Febbraio 2013 - Monitoraggio e valutazione in itinere.

L) "RAWDA"

Metodologia Con Rawda si è andati ad agire su quelli che sono i bisogni dei più piccoli, andando a lavorare con l'asilo del centro Al Zuhur. L'obiettivo è stato offrire ai bambini del campo maggiori opportunità educative ampliando la capacità di accoglienza dell'asilo Al Zuhur, coinvolgendo le maestre di tutti gli asili del campo in una formazione sul gioco come strumento educativo e creando una rete di solidarietà in Friuli Venezia Giulia attraverso gemellaggi.

Il progetto proposto si è realizzato nel Campo profughi di Shu'fat, il solo tra i 19 campi profughi della Palestina a trovarsi nell'area del Distretto di Gerusalemme.

Obiettivi e risultati

1. Aumentare le conoscenze delle maestre d'asilo di Shu'fat sulle proprietà dell'attività ludico-motoria organizzata nella crescita fisica e psichica dei bambini sotto i 6 anni;
2. assicurare ad un numero maggiore di bambini del campo uno spazio protetto per il gioco e le attività educative;
3. contribuire a superare l'isolamento dei bambini e delle famiglie di Shu'fat attraverso la creazione di una rete di solidarietà nel Friuli Venezia Giulia.

Durata: settembre 2011 – Agosto 2012 - *Monitoraggio e valutazione in itinere*

M) INTERVENTI IN LIBANO: “GIOCARRE PER IL DIALOGO”

Metodologia 1) Organizzazione del Vivicittà, la maratona organizzata ogni anno in contemporanea in molte città italiane e del mondo, che in Libano è dedicata a bambini/e e ragazzi/e palestinesi e libanesi;

2) un programma di formazione ai formatori (operatori di associazioni palestinesi ed insegnanti che lavorano nelle scuole dei campi profughi) sullo sport per tutti, che integra un percorso sulla socio motricità con la pratica della softboxe (ginnastica prepugilistica).

Le esperienze di movimento sono state proposte attraverso una didattica che, pur tenendo in considerazione gli obiettivi specifici dell'attività motoria, non mette mai in secondo piano il fatto che quelle attività possano offrire fondamentali contributi a un equilibrato sviluppo affettivo dell'individuo e alla costruzione di un'immagine positiva di sé.

La scelta della soft-boxe, disciplina in forte evoluzione nel nostro Paese, è dovuta alla sua naturale capacità di riversare, soprattutto nei giovanissimi, “energie negative” all'interno dell'attività fisica e di sviluppare un forte autocontrollo nei praticanti.

Il progetto ha allestito, in 6 campi profughi, aree attrezzate dove gli operatori e insegnanti formati potranno far fare pratica ai ragazzi; tali spazi verranno inaugurati il 16 settembre 2012 in occasione della commemorazione del massacro di Sabra e Shatila.

Obiettivi e risultati

1. Promuovere nei campi palestinesi in Libano la pratica sportiva e il gioco come strumenti essenziali per l'educazione informale dei bambini e dei giovani, veicoli di socialità, di comunicazione, di pace e di promozione dei diritti;
2. sensibilizzare le istanze e la società civile in Italia sulla realtà sociale, economica e culturale dei campi palestinesi e sull'efficacia dello sport come mezzo per promuovere tale realtà.

Durata: Gennaio – dicembre 2012 - *Monitoraggio e valutazione in itinere*.

N) INTERVENTI IN SENEGAL: “UN’ALTRA PIROGA È POSSIBILE”

Metodologia Le attività realizzate con il progetto si dividono in quattro filoni principali: 1) attività sportive, che comprendono la formazione agli operatori e agli insegnanti su sport per tutti, la partecipazione diretta alle attività sportive dei ragazzi/e e la costruzione del campo sportivo di Mbam; 2) attività legate alle due piroghe costruite, una per la realizzazione delle visite didattiche in Senegal, l'altra per portare testimonianza in Italia del progetto della storia e cultura della popolazione di Foundiougne e dell'area del delta del fiume Saloum; 3) attività di alfabetizzazione per le donne trasformatrici del pesce, motore dell'economia della città e parte cruciale della catena per la sicurezza alimentare; 4) iniziative legate al primo soccorso, che comprendono i corsi di primo soccorso (BLS - Basic Life Support) per operatori scolastici, trasformatrici del pesce, operatori dell'ispettorato Istruzione e Sport e vigili del fuoco. Trasversale a questi quattro filoni è stata la parte di sensibilizzazione e informazione in Italia.

Obiettivi e risultati

1. Usare lo sport come mezzo di inclusione sociale;
2. migliorare la qualità della vita quotidiana della popolazione locale;
3. sviluppare una maggiore conoscenza e consapevolezza dell'importanza del patrimonio ambientale.

Durata: Gennaio – dicembre 2012 - *Monitoraggio e valutazione in itinere*.

ATTIVITÀ FORMATIVE, SEMINARI E CONVEGNI

Metodologia Le attività formative si sviluppano all'interno di un processo di innovazione dell'Associazione, avviato già da alcuni anni e sviluppato su coordinate specifiche e correlate tra loro. Obiettivo di fondo, la realizzazione di un cambiamento nella cultura organizzativa nella direzione dello sviluppo dell'Associazione come Learning Organisation, acquisendo gli strumenti necessari per la promozione di attività e proposte progettuali. L'Uisp nel 2012 ha realizzato un nuovo ciclo formativo per i dirigenti con gli obiettivi di incrementare modalità gruppali di stare insieme, sviluppare competenze e diffondere culture relazionali e saper prendere decisioni.

E' importante sottolineare che la formazione copre trasversalmente tutti i settori di attività: ambiente, politiche educative, politiche sociali, pari opportunità e politiche di genere, grande età e stili di vita, dipartimento attività.

Obiettivi e risultati:

1. Sviluppare nuovi apprendimenti per affiancarli ai saperi acquisiti;
2. produrre innovazione tecnica (nei progetti, nelle attività, nelle discipline);
3. fare ricerca ad alto livello (nei progetti, nelle attività, nelle discipline);
4. realizzare percorsi per la definizione dei formatori e dei formatori dei formatori (nei progetti, nelle attività, nelle discipline),
5. saper trasferire esperienze del territorio nell'aggiornamento dei nostri quadri, veicolando moduli formativi e modelli didattici,
6. definire un'omogeneità formativa su tutto il territorio facendo riferimento a moduli sperimentati e di qualità, rispetto ai quali il livello nazionale si assume la responsabilità e sui quali effettua un "controllo di qualità";
7. consolidare un'etica nei comportamenti formativi e non solo, che esprima valori in tutti gli ambiti relazionali in cui prende corpo e si modella una qualsiasi nostra proposta associativa.
8. porre le basi per lo sviluppo e la diffusione del bilancio sociale.

Nel corso 2012, i Comitati regionali e territoriali Uisp hanno organizzato corsi per promuovere la qualificazione di istruttori, giudici e arbitri ma anche per adeguare le proposte dell'Uisp alle mutate esigenze delle realtà locali, in collaborazione con i soggetti che lavorano in quelle realtà. L'obiettivo della formazione regionale e territoriale Uisp è stato quello di preparare i quadri dello sport per tutti, a vario titolo e a vario livello, a far fronte alle politiche sociali messe in campo in determinate realtà territoriali dalle istituzioni.

APPUNTAMENTI NAZIONALI:

- 1) **Napoli, 13 – 14 gennaio 2012:** seminario nazionale sul tema "Produrre meno rifiuti, riuscare, riciclare"
- 2) **Parma, 20 – 21 gennaio 2012:** seminario nazionale sul tema "Produrre meno rifiuti, riuscare, riciclare"
- 3) **Napoli, 20 – 22 gennaio 2012:** corso sul Bilancio Sociale - macroarea Sud
- 4) **Parma, 18-19 febbraio 2012:** 9° seminario per organizzatori di formazione: "Nella nostra cassetta degli attrezzi: neuroscienze e apprendimento, dalle abitudini cognitive ai neuroni specchio". Le tematiche trattate sono state: percezione, astrazione e azione motoria – l'evoluzione delle connessioni neurali – gli ancoraggi cognitivo/affettivi – concetto di coscienza primaria e di ordine superiore – gli automatismi – i ritmi del cervello – il rinforzo – l'anticipo nell'apprendimento – la comunicazione, l'apprendimento e il linguaggio – la memoria.
- 5) **Roma, 24 – 26 febbraio 2012:** corso sul Bilancio Sociale - macroarea Centro
- 6) **Bologna, 25 febbraio / 10 e 24 marzo 2012:** laboratorio "Quale corpo?" : una riflessione sull'intreccio tra corpo, movimento, emozioni alla luce della differenza di genere, messa in gioco personale, circolarità fra azione/riflessione, utilizzo di diversi codici comunicativi. Temi affrontati: Corporeità ed emozioni, Consapevolezza del corpo, Donne/uomini, maschile/femminile
- 7) **Parma, 16 – 18 marzo 2012:** corso sul Bilancio Sociale - macroarea Nord
- 8) **Firenze, 31 marzo – 1 aprile 2012:** seminario sullo sviluppo delle attività: i temi affrontati sono stati: infanzia e grande età, formazione e innalzamento della qualità della proposta di formazione per i nostri quadri e operatori, ambiente e sostenibilità, scenario europeo e italiano determinatosi in questi anni riguardo al fenomeno associativo e sportivo,
- 9) **Pisa, 21 – 22 aprile 2012:** I° Forum Nazionale Giovani Uisp: un primo appuntamento dove, prima in plenaria, poi a piccoli gruppi, si sono affrontati una serie di problemi ed indicare tutti insieme alcune primitive soluzioni.
I temi affrontati hanno fatto riferimento ad un quadro che, partendo dalla situazione fotografata dal tesseramento nella fascia di età 18-35 anni e da alcune considerazioni generali del gruppo nazionale delle politiche giovanili, si è via via spostato verso quello dell'intera società e delle crisi che sta affrontando: il lavoro, gli spazi in cui vivere e muoversi, la formazione, l'educazione, oltre alla possibilità di rendersi protagonisti del proprio percorso di vita.
- 10) **Schio (vc), 5 -6 maggio 2012:** convention Indisciplinati: una singolare due giorni all'insegna di queste pratiche motorie giovani e destrutturate (sport postmoderni), sulle quali da tempo l'Uisp ha

avviato un percorso di approfondimento: per capire in che direzione vanno, per promuoverne la diffusione, per utilizzarle come strumento aggregativo tra giovani e adolescenti.

11) Urbino (pu), 28-29 luglio 2012: 6° seminario di Alta Formazione: “Fili intrecci nodi e strappi: alla ricerca del bello nella stoffa comunicativa del mondo”. Partendo dalle modalità comunicative sono stati affrontati i seguenti quesiti: 1. Si può parlare di estetica della comunicazione? 2. In che senso e perché...? 3. Con quali sconfinamenti?

12) Rimini, 26 – 28 ottobre 2012: Sport Days : esibizione e workshop su sport post moderni

13) Bologna, 8 novembre 2012: “Le metodologie attive nelle didattiche dello sport” strutturata in tre livelli. L’Uisp, che da tempo ha avviato un percorso di approfondimento sul parkour così come sui nuovi sport destrutturati e giovanili, è impegnata nel diffonderla anche in Italia.

14) Chianciano terme (SI), 1 dicembre 2012: le attività sportive all’aria aperta: uno strumento di conoscenza, salvaguardia ambientale e sviluppo del territorio. Una profonda mutazione della pratica sportiva e sempre di più avanza una richiesta di interdisciplinarietà e di attenzione alle pratiche sostenibili. Cambiano i luoghi dello sport. Cambia la domanda di sport.

15) Modena, 7-9 dicembre 2012: 1° Seminario nazionale A.D.A.P.T : è una certificazione internazionale per gli istruttori di parkour. L’Uisp, che da tempo ha avviato un percorso di approfondimento sul parkour così come sui nuovi sport destrutturati e giovanili, è impegnata nel diffonderla anche in Italia. Docente del seminario sarà l’inglese Dan Edwardes, di Parkour Generations, associazione che in tutto il mondo promuove l’adozione di standard per la pratica e l’insegnamento del parkour.

16) Firenze, 14 – 16 dicembre 2012: seminario sulla gestione attiva del rischio.

Durata: Gennaio – Dicembre 2012

c) Conto Consuntivo 2011: il Consiglio Nazionale, nella riunione del 17 dicembre 2011, ha approvato il bilancio consuntivo 2011.

d) L’Associazione ha dichiarato di aver sostenuto nel 2012, spese per il personale pari a euro 1.014.224,00; spese per l’acquisto di beni e servizi pari a euro 6.494.489,00; spese per altre voci residuali pari a euro 2.302.088,00.

e) Bilancio Preventivo 2011: il Consiglio Nazionale, nella riunione del 15 e 16 ottobre 2010, ha approvato il bilancio preventivo 2011.

f) Bilancio Preventivo 2012: il Consiglio Nazionale, nella riunione del 17 e 18 dicembre 2011, ha approvato il bilancio preventivo 2012.

60. UNIAMO F.I.M.R. - Federazione Italiana Malattie Rare Onlus**a) Contributo assegnato per l'anno 2012: euro 12.307,99**

Il Decreto di pagamento è stato predisposto in data 15 luglio 2012 in quanto le risorse stanziare dal Fondo Nazionale per le Politiche Sociali sono affluite solo in questi giorni al pertinente capitolo di bilancio.

b) Relazione dimostrativa del concreto perseguimento delle finalità istituzionali – anno 2012

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 della vita del paziente e della sua famiglia.

La Federazione, fondata nel 1999 su iniziativa di un ristretto gruppo di associazioni, in dieci anni di attività è arrivata a contare più di 100 associazioni di pazienti in rappresentanza di oltre 600 diverse patologie rare.

UNIAMO F.I.M.R. onlus costituisce una voce rappresentativa e di riferimento per le Malattie Rare e porta l'opinione dei pazienti e delle loro famiglie nei processi decisionali relativi agli interventi nazionali e regionali sulla Sanità Pubblica.

E' un'associazione di promozione Sociale, iscritta al Registro Nazionale della Promozione Sociale del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali con il n. 102, come ONLUS è iscritta all'Anagrafe Unica delle Entrate con effetto dal 18.04.2005 ai sensi dell'art.4, comma 2 del DM 18 luglio 2003, n. 266 ed è iscritta al Registro della Prefettura di Roma, con il numero 726/2010

E' un'associazione con legittimazione ad agire per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità, vittime di discriminazione (decreto 21 giugno 2007-art. 4, comma 2). E' membro dell'Osservatorio sulla condizione delle persone con disabilità, ai sensi della Legge 3 marzo 2009 n° 18

E' parte attiva nei tavoli istituzionali dedicati alle Malattie Rare nelle Regioni Lombardia, Lazio, Puglia e Campania con le seguenti **Decreti e delibere**:

- regione Lombardia: Decreto n. 4078 del 27.04.2009 e Decreto n. 8658 del 27.09.2011
- regione Puglia: Deliberazione n. 2485 del 15.12.2009
- regione Lazio: Determina n. 0765 del 23.02.2010
- regione Calabria: Decreto n. 17841 del 7.10.2009
- regione Campania: Decreto n. 277 del 10.12.2012

Firmataria di un **Patto d'intesa** con Farindustria siglato il 18.05.2000 per collaborare allo sviluppo di una cultura sui farmaci orfani e le malattie rare anche attraverso iniziative congiunte, quali:

- strumenti legislativi sia per lo sviluppo della ricerca sui farmaci orfani, che per il miglioramento degli aspetti assistenziali e sociali delle MR,
- favorire il coordinamento della ricerca a livello nazionale ed europeo Sostenere la creazione di una Rete a livello nazionale ed internazionale sui centri di riferimento per la diagnosi e il trattamento delle MR

Firmataria di un **Protocollo di intesa** sottoscritto il 3.07.2009 con: SIP (Società Italiana di Pediatria) - FIMP (Federazione Italiana Medici Pediatri) - SIMGePeD (Società Italiana Malattie Genetiche - Pediatriche e Disabilità Congenite) - SIGU (Società Italiana di Genetica Umana) - FIMMG (Federazione italiana Medici di Medicina Generale) - SIMG (Società Italiana Medici di Medicina Generale) e FARMINDUSTRIA per sensibilizzazione e formazione rivolta ai medici di Medicina generale e Pediatri di libera scelta su:

- Sospetto diagnostico
- Presa in carico assistenziale globale
- Passaggio dall'età pediatrica all'età adulta

Firmataria di un **Protocollo di intesa** con l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù siglato il 3.02.2011 in relazione al Progetto "Costruzione di percorsi-assistenziali per le Malattie oggetto di screening neonatale allargato"

Firmataria di un **Patto di intesa** con: Università degli Studi di Bari "Aldo Moro", Politecnico di Bari, Università degli Studi di Foggia, Università del Salento, Università Mediterranea "Jean Monnet", Regione Puglia - Assessorato alle politiche della Salute, ARS Puglia, coordinamento Regionale MR (CRMR), centro di assistenza sovraziendale, FIMMG Puglia, SMI Puglia e FIMP Puglia per la collaborazione alla ricerca e alla formazione siglato il 28 febbraio 2011 per favorire la ricerca, la sensibilizzazione dell'opinione pubblica, la formazione mirata alla presa in carico assistenziale globale.

Firmataria di un **Accordo quadro**, siglato il 20 febbraio 2012 con il Comitato Telethon Fondazione Onlus-CTFO che promuove l'accesso alle Biobanche genetiche del TNGB da parte delle associazioni afferenti alla Federazione, tramite le seguenti azioni:

- Diffusione delle informazioni relative al TNGB presso le associazioni di MR afferenti ad Uniamo;
- Promozione di accordi tra specifiche associazioni federate ad Uniamo e il TNGB volti alla donazione di campioni biologici per la ricerca biomedica in linea con le finalità del TNGB e nel rispetto degli standard di qualità propri del Network;
- Monitoraggio e preparazione di rapporti periodici sulle attività relative ai campioni biologici raccolti svolte presso le biobanche delle TNGB.

Firmataria di un Protocollo di intesa con U.P.Farm (Unione Professionale Farmacisti per i Medicinali Orfani) per garantire l'accesso a farmaci non prodotti industrialmente o a dosaggi particolari

A livello europeo, UNIAMO è membro di EURORDIS, ed è componente sia del Consiglio Direttivo che del Consiglio delle Alleanze Nazionali.

E' stata riconosciuta nel 2102 dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali quale ente con evidente funzione sociale (notifica decreto n. 278/II/2012 del 23.10.2012).

La "MISSIONE":

Migliorare la qualità di vita delle persone colpite da malattia rara, attraverso l'attivazione, la promozione e la tutela dei diritti vitali dei malati rari nella ricerca, nella bioetica, nella salute, nelle politiche sanitarie e socio-sanitarie

ATTIVITA' 2012

L'attività istituzionale della Federazione Italiana Malattie Rare UNIAMO FIMR onlus è focalizzata su come tradurre in azioni concrete a favore dei malati quanto è riportato nelle raccomandazioni del Consiglio Europeo dell'8 giugno 2009 (2009/C 151/02): per lo sviluppo di Piani Nazionali in riferimento al programma comunitario di azione per la Salute Pubblica 2003-2008.

Importante è precisare che le Raccomandazioni dell'8 giugno 2009, sono state precedute dapprima da una Consultazione pubblica sulle malattie rare: una sfida dell'Europa (novembre 2007) e poi dalla Comunicazione sulle malattie rare (novembre 2008). Il tutto grazie al rilevante e crescente contributo che hanno avuto i pazienti in questo processo. In Europa si inizia a parlare di malattie rare in contemporanea alla nascita di EURORDIS - European Organisation for Rare Disease - l'organizzazione europea dei pazienti, che insieme alle federazioni nazionali di associazioni alleate, sono stati capaci di essere partner della Commissione Europea.

Poiché le malattie rare sono state identificate come una delle azioni prioritarie di sanità pubblica, è importante sapere che i programmi di sanità pubblica si propongono di:

- ✚ **garantire a tutti i cittadini una diagnosi appropriata e tempestiva;**
- ✚ **diffondere le conoscenze scientifiche disponibili;**
- ✚ **sostenere la ricerca di base e la ricerca clinica**

E' proprio su questi tre principi che si fonda quanto è stato e sta promuovendo l'Unione Europea a favore delle Malattie Rare.

Il 2012 si è chiuso con grandi attese per i malati rari conseguenti all'avvio del processo che dovrebbe condurre all'approvazione entro il 2013 del Piano Nazionale per le Malattie Rare, anche se il percorso di gestazione della bozza di Piano è stato viziato dal mancato coinvolgimento dei malati rari e dei loro rappresentanti e le successive vicende politiche ne hanno fin da subito reso più arduo il percorso di approvazione.

Di seguito, in quanto associazione di secondo livello, vengono declinati gli obiettivi e le azioni federative sviluppate maggiormente nel corso del 2012, sulla base delle raccomandazioni europee all'interno di un percorso organico coerente con la "vision", la "mission" e le indicazioni europee (citare in rosso), comprensive delle attività di tutela e/o assistenza degli associati e dei terzi, dei progetti realizzati, dell'elaborazione di emendamenti del Decreto Ministeriale "Balduzzi" n. 158 del 13.09.2012.

I. PIANI E STRATEGIE NEL SETTORE DELLE MALATTIE RARE

"1. di elaborare e attuare piani o strategie per le malattie rare al livello appropriato o esplorare misure appropriate per le malattie rare nell'ambito di altre strategie di pubblica sanità, al fine di mirare a garantire ai pazienti che ne soffrono l'accesso ad un'assistenza di livello qualitativamente elevato, compresi gli strumenti diagnostici, i trattamenti, l'abilitazione per le persone affette dalla malattia e, se possibile, medicinali orfani efficaci e in particolare:

obiettivi

azioni

a) di elaborare e adottare un piano o una strategia il più presto possibile, preferibilmente entro la fine del 2013 al fine di orientare e strutturare gli interventi pertinenti nel settore delle malattie rare nel quadro dei loro sistemi sanitari e sociali;

b) di intervenire per integrare le iniziative presenti e future a livello locale, regionale e nazionale nei loro piani o strategie per un approccio globale;

c) di definire un numero limitato di interventi prioritari all'interno dei loro piani o strategie, con obiettivi e meccanismi di controllo;

La Federazione è orientata all'adozione di un Piano Nazionale per le Malattie Rare più che a una strategia. Ma ad un piano nazionale che possa contare su un fondo economico che permetta la sua realizzazione e sostenibilità. La prima bozza del piano nazionale è stata stilata dal Ministero della Salute recependo molti dei risultati della Conferenza nazionale sulle malattie rare svoltasi a Firenze dall' 11 al 13 novembre 2010, nell'ambito del più generale progetto EUROPLAN e sulla cui organizzazione UNIAMO FIMR Onlus si era fortemente impegnata, su indicazione di EURORDIS.

Un approccio globale che non si può distaccare dall'obiettivo strategico europeo dei pazienti rappresentati da EURORDIS: *“costruire una strategia europea unica, globale, integrata, a lungo termine, rispondente ai bisogni delle persone affette da patologie rare in tutta l'Europa”*.

obiettivo 2013

La *Decisione del Parlamento e del Consiglio dell'Unione Europea n. 1098/2008* aveva a suo tempo definito l'anno 2010 come *“Anno europeo della lotta alla povertà e all'esclusione sociale”*. Importante è avere una prima stima dei costi sociali ed economici che i malati rari e le loro famiglie si trovano a dover affrontare per l'assistenza alla persona malata rara.

Come proporre specifiche misure di sostegno per le malattie rare, in maniera tale da ridurre le probabilità di esclusione sociale dei malati rari e delle loro famiglie ?

Come procedere poi con la crisi economica che sta fortemente condizionando le decisioni politiche dei governi (nazionale e regionali) in ambito sanitario. Come possono, quindi, le malattie rare andare oltre la *spending review* e i piani di rientro delle regioni in disavanzo (che sono ormai la metà delle regioni)?

Nel marzo 2012 la federazione ha ospitato nel sito www.malatirari.it la Consultazione pubblica promossa dall'Associazione Parlamentare per la Tutela e la Promozione del Diritto alla quale contribuente del processo di stesura del Piano Nazionale Malattie Rare attraverso la redazione di un Libro sulle Malattie Rare. La Consultazione, quindi, è stata finalizzata a raccogliere i contributi dei Rappresentanti di Associazioni di Pazienti, Società Scientifiche, Organizzazioni Non Governative, Funzionari di Enti ed Istituzioni locali e nazionali, Associazioni Industriali, Agenzie Regionali Nazionali per i servizi sanitari, Decisori politici e altri portatori di interessi.

Il 18 dicembre 2012 il Ministero della Salute ha avviato la Consultazione Pubblica sulla Prima bozza di Piano Nazionale per le Malattie Rare.

Al momento della presentazione dell'indice del Piano, ai partecipanti la federazione ha ribadito l'importanza della costituzione di un Comitato Nazionale per un' adeguata sorveglianza del piano stesso, nonché sua stesura.

EUROPLAN II

Progetto “Diaspro Rosso” progetto (inizio 1 agosto 2011 - termine 31 luglio 2012), cofinanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, annualità 2010, svolto in collaborazione con molte istituzioni e che ha portato alla realizzazione di un modello “scientifico” capace di rilevare i bisogni assistenziali della persona affetta da malattia rara.

Sulla base dei risultati sono state elaborate alcune proposte di specifiche misure di sostegno per le Malattie Rare. Il rapporto sulla ricerca dal titolo *“Ma quanto mi costi? Verso il Piano Nazionale per le Malattie Rare: proposte e indirizzi su come ridurre le disuguaglianze nei confronti dei malati rari e delle loro famiglie in tempi di crisi”* è stato presentato la **Camera dei Deputati il 25 ottobre 2012**, alla presenza di personalità politiche di spicco, è scaricabile dal sito della Federazione. Il rapporto è stato tradotto in lingua

inglese essendo uno delle poche ricerche sociali presenti in Europa inerenti ai costi sociali sostenuti dalla famiglia di un paziente affetto da patologia rara.

L'impegno della Federazione è quello di continuare a valorizzare il ruolo dell'associazionismo come interlocutore fondamentale in tutti i tavoli di programmazione in tema di malattie rare per mettere al centro del sistema il paziente e l'esperienza di chi quotidianamente è impegnato nella sua assistenza. Nel far ciò, le priorità che Uniamo si è data, a fronte dei risultati del progetto "Diaspro Rosso", vanno nella direzione di richiedere, innanzitutto, l'adozione di alcuni provvedimenti normativi necessari a garantire la continuità e la qualità della presa in carico del paziente con malattia rara, ora sta nel trasferirli organicamente nel piano nazionale per le malattie rare, come:

- aggiornare l'elenco delle malattie rare (che potrebbe estendersi fino a far recepire l'elenco ufficiale delle patologie rare riconosciute a livello internazionale);
- rivedere i Livelli Essenziali di Assistenza per le malattie rare in quanto datati e non tengono conto dell'evoluzione tecnologica e della ricerca nel frattempo intervenute (es. introduzione dello screening neonatale allargato; aggiornamento del nomenclatore tariffario di protesi/ausili; revisione delle modalità di accesso ai farmaci e ai prodotti dietetici; inserire le malattie rare nella lista delle patologie per cui è appropriato il DH per i controlli,);
- riorganizzare la rete dei Centri e Presidi della Rete (anche attraverso una revisione dei criteri di accreditamento dei Centri di Competenza), per garantire ai malati rari l'effettivo *expertise* necessario in sede diagnostica e terapeutica-assistenziale, e, più in generale, il sistema di presa in carico del malato raro coerente con la sua collocazione territoriale;
- rivedere le norme concernenti l'erogazione dei sussidi per evitare frammentarietà e diseguità di trattamento, anche attraverso la semplificazione delle procedure burocratiche.

Per gli aspetti infrastrutturali e organizzativi:

- implementare il Fascicolo Sanitario Elettronico nella logica di far viaggiare l'informazione e non i pazienti e, più in generale, favorire l'utilizzo della telemedicina;
- potenziare le *help-line* e gli sportelli per le malattie rare;
- potenziare l'assistenza territoriale, i servizi di sollievo e di sostegno psicologico alle famiglie delle persone con malattia rara;
- sostenere l'inserimento lavorativo dei malati rari;
- proseguire nel percorso di sensibilizzazione e formazione dei MMG e dei PLS sul sospetto diagnostico e sulla conoscenza della rete per le malattie rare.

A questi aspetti, si aggiungono anche altre dimensioni di lavoro, più prettamente associative, quali:

- il riconoscimento della prestazione di "consulenza a distanza" svolta da parte dei professionisti dei Centri di competenza nei confronti degli altri attori (MMG/PLS, specialisti ospedalieri, Distretto,) della filiera dell'assistenza al malato raro;
- il riconoscimento della funzione di "rete per le malattie rare" da assegnare ai centri di competenza per le malattie rare in maniera del tutto simile a quanto già avviene per altre funzioni (es. rete di emergenza/urgenza), anche per rispondere al problema della transizione dall'età pediatrica all'età adulta.

L'innovazione sta nel processo intrapreso dalla Federazione: riuscire a mettere attorno ad un tavolo i diversi portatori di interesse, coordinandone gli interventi. Al progetto "Diaspro Rosso" hanno aderito e collaborato i seguenti soggetti istituzionali:

- Istituto Superiore di Sanità – Centro Nazionale Malattie Rare
- Regione Veneto – Coordinamento Regionale per le Malattie Rare
- Regione Puglia - Coordinamento regionale Malattie Rare
- Regione Liguria – ARS Liguria
- Dipartimento Salute, Sicurezza e Solidarietà Sociale, Servizi alla Persona e alla Comunità Regione Basilicata
- Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico "G. Martino" – Messina
- Azienda Ospedaliera di Rilievo Nazionale Santobono-Pausilipon – Napoli
- Azienda U.S.L. Roma A
- Società della Salute di Firenze
- Comune di Reggio Calabria
- Assessorato alla Formazione e Assessorato alle Politiche per il Lavoro e promozione Economica - Comune di Scandicci (Fi)

e altri portatori di interesse che sono diventati parte attiva del processo nel corso dello svolgimento del progetto:

- A.I.S.W. onlus - Associazione Sindrome di Williams
- Aidel 22 onlus - Associazione Italiana Delezione Cromosoma 22

- A.S.T. onlus - Associazione Italiana Sclerosi Tuberosa
- Associazione Parent Project onlus
- I.R.C.C.S. Neuromed - Istituto neurologico Mediterraneo
- CARD - Confederazione Associazioni Regionali dei Distretti
- SIMG Calabria - Società Italiana di Medicina Generale
- Regione Lazio - ARS Lazio, registro Malattie Rare
- Regione Calabria - Coordinamento regionale malattie Rare
- Regione Siciliana - Assessorato della Salute, Dipartimento attività sanitarie ed Osservatorio Epidemiologico
- Regione Toscana - Registro Malattie Rare (dott.ssa Cecilia Berni)

Se da una parte la Federazione è stata riconosciuta dalle diverse istituzioni sopra menzionate quale organo di coordinamento, dall'altra svolge maggiormente il ruolo di associazione di secondo livello trasferendo le informazioni acquisite dalla federazione europea Eurordis, alle sua affiliate, promuovendo formazione/informazione: empowerment.

Tratto dalle raccomandazioni del Consiglio Europeo dell'8 giugno 2009 (2009/C 151/02):

VI. RESPONSABILIZZAZIONE DELLE ORGANIZZAZIONI DEI PAZIENTI

	obiettivi	azioni
18. di consultare i pazienti e i loro rappresentanti sulle politiche nel settore delle malattie rare e di facilitare l'accesso dei pazienti ad informazioni aggiornate su dette malattie;	<p>Formare/informare i rappresentanti delle associazioni affiliate condividendo criticità, priorità e soluzioni.</p> <p>Premessa 1): nel luglio 2012 l'Aifa (Agenzia Italiana del Farmaco) raccoglie direttamente con il proprio sito web le segnalazioni dei cittadini che manifestano effetti collaterali derivanti dai medicinali. Fondamentale è capire la procedura di raccolta e come trasferirla ai propri associati e questi a sua volta ai loro diversi associati. Tema di discussione: farmaco vigilanza.</p> <p>Premessa 2): l'Unione Europea è per la mobilità del Paziente. Entro il 2013 lo Stato membro Italia deve ricepire la DIRETTIVA 2011/24/UE DEL PARLAMENTO EUROPEO E DEL CONSIGLIO del 9 marzo 2011 concernente l'applicazione dei diritti dei pazienti relativi all'assistenza sanitaria transfrontaliera.</p> <p>Premessa 3) la legge 104/1992 ha regolamentato anche lo screening neonatale. Le prime persone risultate positive allo screening neonatale dal 1992 hanno ormai passato i 20 anni e dove vengono curate? Nelle pediatrie sebbene l'età non sia più di competenza pediatrica. Inoltre vi è sempre più innovazione tecnologica e le biotecnologie permettono sempre più nuove diagnosi. Ma i pazienti esenti dalla partecipazione al costo rimangono sempre gli stessi: è necessario aggiornare l'elenco di chi ha diritto (DM 279/200) dalla modalità di aggiornamento delle prestazioni erogate in regime di esenzione (LEA Livelli</p>	<p>Organizzato l'incontro "Temi Comuni Partecipazione Attiva : farmaco vigilanza, transfrontaliera, screening, registri, help line" svolto a San Giorgio a Cremano nei giorni 21/22 settembre 2012, a cui hanno partecipato più di 40 rappresentanti di associazioni di Malattie Rare, ha suscitato l'interesse dei presenti ad approfondire maggiormente le tematiche di screening, farmaco vigilanza e transfrontaliera, ragion per cui la federazione, tramite il suo organo direttivo ha elaborato il " Memorandum" elaborato dal Consiglio e portato all'attenzione del Presidente e dei membri della XII Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati Commissione Camera in relazione al Disegno di legge n. 5440, che ha portato al D.L. 13 settembre 2012, n. 158 (c.d. Decreto Balduzzi – convertito dalla L. 189/2012), a tema "<i>Disposizioni urgenti per promuovere lo sviluppo del Paese mediante un più alto livello di tutela della salute</i>" di cui vengono riportate di seguito alcune osservazioni e proposte di emendamenti:</p>

Essenziali di Assistenza).

Articolo 5. Aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza con particolare riferimento alle persone affette da malattie croniche e rare, nonché da ludopatia. Siamo pienamente d'accordo sulla necessità ormai diventata drammatica di un aggiornamento e riordino delle prestazioni sanitarie. Avremmo voluto maggior chiarezza sul punto dedicato all'aggiornamento dell'elenco malattie rare di cui al D.M. 279/01. Ciò non scioglie uno dei nodi che dall'uscita di quel decreto aggrava la condizione di malato raro, ma anche degli operatori della salute. L'esigenza di un accertamento degli aventi diritto all'esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie ai sensi dell'articolo 5, comma 1, lettera b) D.lgs 124/98 crea un discrimine nelle speciali tutele dedicate ai malati rari e garantiti dall'istituzione della Rete nazionale di presidi di assistenza di cui al citato D.M. 279/01. Il finora mancato aggiornamento dell'elenco, in contrasto con quanto previsto dalla norma stessa e l'assunzione di legare lo stesso aggiornamento alla procedura di revisione dei LEA ha generato in questi anni un profondo disagio tra i pazienti e le famiglie, soprattutto in merito al mancato beneficio delle speciali tutele che anche la normativa comunitaria raccomandava nel settore delle malattie rare. Noi chiediamo di ristabilire col presente disegno di legge il meccanismo di aggiornamento dell'elenco delle malattie rare di cui al DM 279/01 in funzione della naturale crescita delle conoscenze scientifiche della comunità medica ed epidemiologica, in grado di definire con giusta approssimazione la prevalenza di una patologia nel contesto della popolazione potenziale e di conseguenza segnare l'inclusione automatica della patologia nell'elenco, fin quando questi requisiti vengano mantenuti. E' stato presentato il seguente emendamento:

EMENDAMENTO Articolo 5, comma 1: ~~“Dopo le parole “delle malattie rare di cui al decreto del~~ Ministro della sanità' 18 maggio 2001, n. 279” aggiungere “ai sensi dell'articolo 8 comma 1”.

Riteniamo importante a supporto dell'assistenza al malato raro della previsione di deroga alle Regioni soggette alle procedure di rientro dal disavanzo economico finanziario al fine di poter prevedere l'istituzione di livelli essenziali di assistenza regionali specifici per malattie rare.

EMENDAMENTO

Articolo 5, comma 1: Dopo le parole “riguardo alle specifiche esigenze” aggiungere “a tal fine, nel rispetto dei vincoli di programmazione finanziaria regionale, della appropriatezza e del rapporto favorevole costo-beneficio, le Regioni sottoposte alle procedure di rientro dal disavanzo economico finanziario regionale possono prevedere la definizione di livelli essenziali di assistenza regionali specifici per malattie rare in deroga alla normativa vigente”.

Un altro aspetto che per i malati rari è diventato prioritario è quello relativo agli screening neonatali. Siamo davanti ad una delle conseguenze negative di frammentazione e dispersione derivanti dalla modifica del Titolo V della Costituzione della Repubblica e di conseguenti difficoltà a dirimersi nel coacervo delle norme sanitarie concorrenti o di riparto di competenze tra Stato e Regioni.

Grazie al progresso scientifico e tecnologico, e alla straordinaria esperienza raggiunta dagli operatori, oggi lo strumento screening permetterebbe la scoperta precoce di una serie importante di malattie rare e congenite di vario spettro, la cui diagnosi prima del manifestarsi dei segni e sintomi clinici permetterebbe ai malati e familiari di vincere una battaglia importante contro la malattia. Sappiamo che adottare al più presto le dovute misure sanitarie possono essere decisive nel prevenire le manifestazioni acute o le complicanze di una malattia rara, come possono essere ad esempio quelle intellettive.

In Italia la norma sugli screening si fonda nella Legge 104/92 articolo 6, comma g; e nell'atto di indirizzo DPCM 9 luglio 1999 pubblicato in Gazzetta Ufficiale n. 170 del 22 luglio 1999. Sono così resi obbligatori su tutto il territorio nazionale le scrinature dell'ipotiroidismo congenito, della Fenilchetonuria e della Fibrosi cistica. Il recepimento della normativa da parte delle regioni è stato lentissimo e con enormi differenze operative tra i territori.

Con la già citata riforma del Titolo V della Costituzione della Repubblica lo sviluppo dei programmi di screenatura ha preso le sembianze di una completa anarchia locale.

Ci sono zone dell'Italia dove si accumulano numerosi centri screening, ognuno dei quali segue dei propri criteri e usa determinate metodiche. In mezzo ampi territori dove mancano i centri screening, con la conseguente processione dei familiari di regione in regione per poter beneficiare di uno screening.

Oggi il progresso scientifico, tecnologico e la produzione di linee guida, come quelle redatte dalla società scientifica SIMMESN, permetterebbero la scrinatura di un discreto numero di patologie rare metaboliche, che potrebbero riguardare forme benigne o gravi, a manifestazione breve o in tarda età, con comprensibili conseguenze nel successo terapeutico o del controllo delle complicanze. Oggi il 25% dei neonati viene scrinato, ma in Toscana il programma di scrinatura che prosegue dal 2001 ha permesso di scrinare circa 250.000 neonati 166 sono risultati affetti da una malattia rara metabolica con caratteristiche di progressività e forte impatto nella qualità di vita. Eppure la diagnosi precoce permetterà ad ognuno di loro di beneficiare di terapie, protocolli adeguati, regimi dietetici che permetteranno un enorme risparmio di costi per le casse pubbliche e di sofferenze per i pazienti e familiari.

Il Piano Sanitario Nazionale 2011-2013 ha per la prima volta puntato fortemente sullo strumento dello screening, prevedendo una sua incentivazione per i suoi benefici preventivi e di risparmio. Anche in Europa c'è un progressivo fermento sul tema. Uno studio commissariato dall'Unione Europea: EU Tender “Evaluation of

population newborn screening practices for rare disorders in Member States of the European Union”¹, coordinato dal Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR) dell'Istituto Superiore Sanità per lo svolgimento di un'indagine sullo stato dello screening neonatale nell'EU e la preparazione di un'opinione esperta sulla possibilità di avvicinamento delle attività di screening nei vari Stati Membri, ha portato tra i risultati rilevanti quello relativo al costo, fattore che sembra da un lato prevalere nella esclusione di uno screening, mentre dall'altro è proprio l'evidenza di appropriatezza e bilancio positivo costo-efficacia a sostenere l'inclusione di uno screening.

Riteniamo quindi di particolare auspicio nell'opera di miglioramento del disegno di legge in discussione di prevedere un progressivo allargamento dei programmi di screening neonatali a tutte le malattie rare per cui ci sia una evidenza di appropriatezza e non solo alle malattie rare per cui è già esistente una cura. Ci sono anche forme benigne che resteranno silenti, o che potrebbero avere degli esiti e manifestazioni solo in età adulta. La possibilità di conoscere questo stato e di poter ricorrere con sicurezza a prendere le dovute misure al primo insorgere dei sintomi della malattia, può costituire la base vincente per non essere distrutti da una malattia rara non presa in tempo.

Ma un programma di prevenzione secondaria così importante e strategico per l'offerta di salute pubblica e per la modulazione della spesa sanitaria non può essere lasciato all'iniziativa del singolo ente o Centro screening. È essenziale definire una base comune di standard, procedure e metodologie a livello nazionale che assicuri una efficace, equa e adeguata scrinatura della malattia. Ciò può essere raggiunto a nostro parere solo con l'istituzione di un Organismo centrale che in accordo con le Regioni uniformi il panorama.

È altresì essenziale che allo screening e alla conferma biochimica della diagnosi succeda l'associazione di esso con un percorso assistenziale post screening adeguato, per non perdere i vantaggi di un simile strumento. Tale percorso è caratterizzato da una multidisciplinarietà ed una integrazione assistenziale sanitaria e sociale.

EMENDAMENTO

All'articolo 2, comma 2 del DPCM n. 170 del 09.07.99 sono apportate le seguenti modificazioni: Il prelievo di sangue necessario alla diagnosi precoce dell'ipotiroidismo congenito e della fenilchetonuria deve essere eseguito, aggiungere “previo consenso informato di entrambi i genitori o di chi esercita la tutela sul neonato”.

All'articolo 2, comma 4 del DPCM n. 170 del 09.07.99 sono apportate le seguenti modificazioni: “In caso di sospetta patologia il risultato è immediatamente comunicato Aggiungere: “

Attraverso un colloquio di counselling genetico” a chi esercita la potestà parentale o la tutela del neonato e alla struttura che ha eseguito il prelievo per i successivi accertamenti diagnostici, secondo la procedura individuata “Dopo la procedura individuata, eliminare dalla regione ed aggiungere: “unica e coordinata tra tutte le regioni individuata da un Tavolo permanente di coordinamento nazionale per lo screening neonatale istituito presso il Ministero della Salute per il monitoraggio degli screening neonatali senza nuovi oneri per la finanza pubblica. Al Tavolo partecipano rappresentanti delle Regioni, del Ministero della Salute, dell'Istituto Superiore di Sanità, dell'AIFA, dell'Agenas, delle Società scientifiche di riferimento e dalla Federazione Italiana Malattie Rare. Il Tavolo delibera sull'incremento e sulla sostenibilità degli screening attraverso il servizio sanitario nazionale e fornisce linee guida per l'armonizzazione del processo, della presa incarico globale, integrata e multidisciplinare, nonché i successivi aggiornamenti”.

All'articolo 2, comma 5 del DPCM n. 170 del 09.07.99 sono apportate le seguenti modificazioni:

“Qualora la diagnosi biochimica risulti confermata, questa è immediatamente comunicata, secondo la procedura individuata dalla Regione, eliminare individuata dalla Regione, ed aggiungere dopo procedura: “unica e coordinata tra tutte le regioni individuata da un tavolo permanente di coordinamento nazionale per lo screening neonatale a chi esercita la potestà parentale o la tutela del neonato ed alla struttura che ha eseguito il prelievo, al fine di garantire il tempestivo trattamento terapeutico presso il Centro di cura e controllo. In caso di esito negativo il Centro di screening assicura la periodica comunicazione dei risultati degli accertamenti effettuati alla struttura che ha eseguito il prelievo”.

All'articolo 2, comma 6 del DPCM n. 170 del 09.07.99 sono apportate le seguenti modificazioni:

aggiungere “anche per l'età adulta” e “controllo a cui indirizzare i pazienti per il trattamento e' effettuata dalla regione e dalle province autonome di Trento e di Bolzano ed aggiungere: sui criteri definiti dal tavolo permanente di coordinamento nazionale per lo screening neonatale”.

All'articolo 2, comma 7 del DPCM n. 170 del 09.07.99 sono apportate le seguenti modificazioni:

“A fini di programmazione sanitaria, i Centri di screening ed i Centri di cura e controllo” – aggiungere: “ridefiniti secondo i criteri, gli indicatori di processo, di monitoraggio e di valutazione dell'efficacia e dell'appropriatezza, individuati dal Tavolo permanente di coordinamento nazionale per lo screening neonatale sono tenuti a comunicare i dati epidemiologici e le informazioni relative all'attività svolta alla regione o alla provincia autonoma, presso cui – sostituire: deve essere istituito, con: è in essere un registro regionale o interregionale, ed all'Istituto Superiore di Sanità ove devono confluire i dati in apposito registro nazionale”.

Artt. 10 14. Disposizioni in materia di farmaci

Siamo d'accordo sulla necessità di rivedere il prontuario farmaceutico nazionale. Troviamo necessario altrettanto urgentemente l'aggiornamento del Nomenclatore Tariffario Nazionale. Mentre ci riserviamo ulteriori approfondimenti sulle ripercussioni nel nostro settore delle norme riguardanti l'uso off label dei medicinali, la possibilità di fornitura dei medicinali non ancora autorizzati ma ritenuti dal profilo di sicurezza adeguato già alla dispensazione, classificazione dei medicinali.

Vivo apprezzamento da parte nostra per l'intenzione di rivedere le forme di dosaggio e di impacchettamento dei medicinali secondo modalità più funzionali alla prevenzione degli sprechi e degli abusi.

Il memorandum si è concluso con una considerazione finale riguardante una grave manchevolezza rilevabile nel disegno di legge. E' stata ribadita la mancanza ancora una volta la definizione di modi e luoghi per l'esercizio della valutazione dell'efficacia e della qualità del SSN da parte dei pazienti/cittadini e di un loro effettiva inclusione nella definizione dei Piani Sanitari Nazionali. Nonostante un primo timido accenno fu fatto nel citato D.lgs 502/92, e nonostante, nel caso specifico delle malattie rare, le raccomandazioni europee del Consilium (C151/10, art. VI commi 18 e 19) caldeggiino la partecipazione attiva degli stessi pazienti nei processi valutativi e decisionali, perdura ancora questo gap tra la situazione reale e quella ideale da perseguire.

19. di promuovere le attività svolte dalle organizzazioni di pazienti, quali sensibilizzazione, rafforzamento delle capacità e formazione, scambio di informazioni e migliori pratiche, costituzione di reti e coinvolgimento dei pazienti molto isolati;

obiettivi

Premessa 1): Eurordis ha promosso nel 2008, in collaborazione con le Alleanze Nazionali dei diversi Paesi Europei (per l'Italia è UNIAMO F.I.M.R. onlus) la prima campagna europea di sensibilizzazione finalizzata al sostentamento della "consultazione europea del Consiglio" dalla quale poi sono state elaborate le Raccomandazioni europee. Dal 2008 ad oggi la federazione coordina l'evento italiano.

Inoltre la Federazione svolge particolare attività di tutela e di assistenza rivolta primariamente alle associazioni affiliate, rispondendo a quesiti spesso legislativi, burocratici ed economici alcuni dei quali però sono anche comuni ai pazienti, ai familiari di pazienti e ai MMG/PLS. Ha pertanto cercato di semplificare alcuni temi (come le biobanche, l'invalidità, la genetica, ecc.) realizzando degli approfondimenti e messi in rete tramite il sito www.malattirari.it

Premessa 2): le associazioni di Malattie Rare hanno la consapevolezza dell'importanza di quantificare e rendere conto di tutto quel lavoro sommerso e non tangibile che quotidianamente svolgono.

Di conseguenza, si è ritenuto fondamentale necessario dare un indirizzo operativo per lo sviluppo del Bilancio Sociale nel mondo delle malattie rare che, in gran parte, per la prima volta affronta il tema in maniera definita.

azioni

La Federazione ha coordinato in Italia anche nel 2012, la 5° **Giornata delle Malattie Rare – 29 febbraio 2012** dal focus "la solidarietà" e dallo slogan "rari ma forti insieme"; più di 100 le diverse piazze allestite con stand informativi (per la divulgazione della complessità delle malattie rare), dove sono stati distribuiti gratuitamente dei gadget personalizzati.

La lega A1 e A2 Maschile di Pallavolo ha aderito all'evento: nei diversi palazzetti dello sport è stato letto un comunicato di diffusione sulla conoscenza delle Malattie Rare.

Nei canali mediaset è stata possibile la proiezione per due settimane dello spot: "mamma cosa sono le Malattie rare?" – spot elaborato da Bruno Bozzetto e dalla durata di 30 secondi.

Organizzato a Roma, in **Senato della Repubblica** e in collaborazione con tutti i portatori di interesse delle malattie rare, l'evento "la solidarietà che costruisce": un'occasione unica nella quale sono stati presentati i contenuti dell'elaborato condiviso e partecipato della "una Community per le Malattie Rare" in calce poi descritto.

Iniziativa "DUMBO: il valore di essere raro" (inizio 1 agosto 2011 - termine 31 luglio 2012), cofinanziata dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, annualità 2010. Sono stati approfonditi i temi della gestione amministrativa e il loro governo, dal punto di vista della ormai frequente definizione di "accountability".

Elaborata una scheda aggiuntiva a quelle proposte dall'agenzia del terzo settore, capace di agevolarle nell'esposizione della preziosa e peculiare attività sociale e socio-

sanitaria svolta.

Il contributo distintivo del lavoro condotto con le associazioni riguarda in particolare le seguenti sezioni dell'indice proposto:

- nella sezione 2 “Identità e missione” si è ritenuto necessario proporre tre contenuti particolari e distintivi relativi alla storia della associazioni (“La nostra storia”), alla particolarità della sindrome specifica di ogni associazione (“La sindrome”), e, ove disponibili, ai centri di riferimento per il trattamento delle specifica patologia individuati a livello regionale (“I centri di riferimento delle Malattie Rare”);
- nella sezione 3 “Assetto istituzionale e struttura organizzativa” si è pensato di inserire una struttura che desse conto, essendo le associazioni di malati rari capillarmente strutturate e rappresentative del territorio nazionale/regionale, dell’articolazione delle associazioni territoriali, ove presente;
- la sezione 4 “Attività sviluppate e servizi erogati” costituisce il vero nucleo innovativo dell’attività di sviluppo condotta della associazioni. In tale sezione si individuano alcune principali macro-classi all’interno delle quali si ritiene possano essere ricondotte le varie attività sviluppate e/o servizi erogati dalle associazioni di malati rari.

Tratto dalle raccomandazioni del Consiglio Europeo dell’8 giugno 2009 (2009/C 151/02):

V. RIUNIRE A LIVELLO EUROPEO LE COMPETENZE SULLE MALATTIE RARE

17. riunire le competenze nazionali sulle malattie rare e sostenere la messa in comune di tali competenze con le controparti europee per sostenere:

a) la condivisione delle migliori pratiche sugli strumenti diagnostici e sull’assistenza medica nonché sull’istruzione e sull’assistenza sociale nel settore delle malattie rare;

b) un insegnamento e una formazione adeguati per tutti i professionisti del settore sanitario per renderli consapevoli dell’esistenza di queste malattie e delle risorse disponibili per il loro trattamento;

Premessa 1): il **Decreto Ministeriale n. 279 maggio 2001** “Regolamento di istituzione della Rete Nazionale delle Malattie Rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie” prevede la realizzazione di una rete diagnostica, clinico assistenziale ed epidemiologica, costituita da presidi accreditati appositamente individuati dalle Regioni, stabilisce il diritto all’esenzione per le malattie rare incluse nell’elenco allegato al decreto ed istituisce il registro Nazionale delle Malattie Rare presso l’Istituto Superiore di Sanità.

Molte sono state le criticità emerse negli anni e ad oggi ancora presenti: dall’aggiornamento dell’elenco delle patologie (già prima menzionato), alla mancanza di criteri chiari e razionali per l’individuazione dei presidi accreditati da parte dalle Regioni. Pertanto è stata una priorità della Federazione lavorare in maniera sempre partecipata e condivisa dapprima sulla definizione di Centro di Competenza (e/o presidio della rete) per poi definirne anche i criteri di qualità con i rispettivi indicatori di valutazione e di monitoraggio.

Premessa 2): le associazioni di patologie rare hanno da sempre tentato di coinvolgere i MMG e i PLS ai loro diversi momenti associativi scientifici, ma sempre con bassissima partecipazione.

La Federazione ha promosso dapprima una riunione con i rappresentanti sindacali e scientifici dei MMG e dei PLS ed ha poi con loro pianificato una prima fase di formazione a lungo periodo su tutto il

Progetto “Una Community per le Malattie Rare” realizzato nel corso del 2011 grazie ad un finanziamento di FINECO Bank, che ha sviluppato una comunità di pratica con tutti gli attori del sistema della malattie rare, pazienti, professionisti della salute, istituzioni, con l’obiettivo di creare un modello condiviso per la rilevazione della qualità dei Centri Competenza sulle malattie rare. Il progetto vede una continuazione grazie alla convenzione firmata il **20 settembre 2012 con Age.Na.s** (l’agenzia sanitaria nazionale che coordina le agenzie sanitarie regionali) per la definizione di un modello in grado di rilevare la qualità percepita dei pazienti affetti da patologie rare rispetto all’attività svolta dai centri di competenza.

PROGETTO formativo con crediti ECM “CONOSCERE PER ASSISTERE” rivolto ai medici di medicina generale (MMG) e ai pediatri di libera scelta (PLS) svolto in collaborazione con le sigle sindacali dei medici (FIMP e FIMMG), con le società scientifiche dei medici (SIP-SIMG-SIMGEPED-SIGU) e con il sostegno economico di FARMINDUSTRIA. Tre i temi trattati: sospetto diagnostico malattie rare, presa in carico e trasferimento età pediatrica età adulta.

Nel corso del 2012 la federazione ha organizzato n. 3 eventi formativi e rispettivamente in:

Catania, 21 gennaio 2012

Palermo, 28 gennaio 2012

Chieti, 30 giugno 2012

territorio nazionale per poi passare ad
una formazione più capillare

UNIAMO FIMR onlus è, inoltre, partner del progetto **BURQOL-RD “Social economic burden and health - related quality of life in patients with rare diseases in Europe”** progetto triennale avviato nel 2010 e finanziato dalla Commissione Europea nell’ambito del secondo “Programme of Community Action in the Field of Public Health”. A coordinare il progetto è la Canary Foundation of Investigation and Health e i partner europei sono: Istituto de Salud Carlos III – Research Institute for Rare Diseases (IIER) (Spagna); Federacion Espaniola de Enfermedades Raras (Spagna); Istituto Superiore di Sanità – Centro Nazionale Malattie Rare (Italia); London School of Economics and Politicl Science (Regno Unito); Bulgarian Association for Promotion of Education and Science (Bulgaria); Leibniz University Hannover (Germania); The Swedish Institute for Health Economics (Svezia); Università Commerciale “Luigi Bocconi” (Italia); University Paris Val de Marne (Francia); Centre for Public Affairs Studies Foundation (Ungheria); Istituto di Ricerche Farmacologiche “Mario Negri” (Italia). La ricerca ha preso in esame 10 patologie in 8 paesi europei con l’obiettivo di analizzare i costi sociali per le famiglie (diretti, indiretti e intangibili) e i costi economici dell’assistenza ai malati rari e ai loro familiari a carico del sistema sanitario e socio – sanitario.

La federazione è stata poi chiamata a partecipare a molteplici eventi e tavoli tematici.

c) Conto Consuntivo 2011:

L’Assemblea Generale Ordinaria, nella riunione del 18 settembre 2011, ha approvato il bilancio consuntivo 2010/2011.

L’Assemblea Generale Ordinaria, nella riunione del 22 settembre 2012, ha approvato il bilancio consuntivo 2011/2012.

d) L’Associazione ha dichiarato di aver sostenuto nel 2012, spese per il personale pari a euro 45.752,07 e spese per altre voci residuali pari a euro 15.360,34 Le spese per l’acquisto di beni e servizi fornite non risultano rielaborabili.

e) Bilancio Preventivo 2011:

L’Assemblea Generale Ordinaria, nella riunione del 21 marzo 2010, ha approvato il bilancio preventivo 2010/2011.

L’Assemblea Generale Ordinaria, nella riunione del 19 marzo 2011, ha approvato il bilancio preventivo 2011/2012.

f) Bilancio Preventivo 2012:

L’Assemblea Generale Ordinaria, nella riunione del 19 marzo 2011, ha approvato il bilancio preventivo 2011/2012.

L’Assemblea Generale Ordinaria, nella riunione del 20 maggio 2012, ha approvato il bilancio preventivo 2012/2013.