







## indice

-  **l'evento del mese** La prima giornata europea di sensibilizzazione sulle malattie rare
-  **l'intervista** Sonia M. membro di Acar: la sua esperienza nella Federazione UNIAMO
-  **l'approfondimento** I progetti ministeriali "Dado Magico" e "Fantàsia"
-  **l'agenda** I prossimi appuntamenti
-  **flash news** "Pollicino" in rete  
Le Associazioni di Malattie Rare riunite in un libro
-  **accadde ieri** Anniversari, convegni e meeting

Questa newsletter è resa possibile grazie al partner finanziario CIR food - Cooperativa Italiana di Ristorazione  
[www.cir-food.it](http://www.cir-food.it)

## **29 febbraio 2008** **Un giorno raro per persone molto speciali, tutti gli anni**

Il 29 Febbraio è una data rara e speciale, perché capita solo ogni 4 anni. Proprio per questo è stata scelta da Eurordis, in collaborazione con le Federazioni Nazionali delle Malattie Rare, come data simbolica d'inizio dell'iniziativa "Giornata Europea delle Malattie Rare". Il tema della giornata sarà "Malattie Rare: una priorità di salute pubblica", messaggio rivolto all'opinione pubblica ed alle autorità decisionali nazionali ed europee.

L'idea di organizzare contemporaneamente in diversi Paesi una giornata dedicata ai malati 'rari' nasce dalla consapevolezza che solo un'azione sinergica possa dare il giusto risalto al fenomeno. La giornata ha quindi come obiettivi: aumentare la consapevolezza delle malattie rare e l'impatto che esse hanno sulla vita dei malati, offrire aiuto ed informazione alle persone colpite da malattie rare (in particolar modo quelle per le quali non è disponibile un network di supporto), rafforzare la collaborazione europea nella lotta contro le malattie rare, raccogliere fondi per sostenere il piano d'azione delle Associazioni sia a livello europeo che nazionale e rappresentare il punto di partenza per una giornata delle malattie rare più globale.

Nel secondo semestre dell'anno la Commissione Europea adotterà la comunicazione ed auspicabilmente diramerà le raccomandazioni che



andranno a delineare la strategia futura relativa alle malattie rare. Era dal 1999 (Regolamento sui farmaci orfani) che una comunicazione così importante non veniva diffusa: il momento è propizio per favorire un allineamento generale e promuovere nei singoli Paesi la costituzione di

Piani Nazionali per le malattie rare.  
In Italia sarà UNIAMO a coordinare il programma degli eventi previsti nell'ambito della Giornata Europea delle Malattie Rare. In particolare, la Federazione sta organizzando il **concerto di Gino Paoli** a Roma presso l'Auditorium di via della Conciliazione per la serata di giovedì 28 febbraio 2008. Inoltre, sono previsti momenti di sensibilizzazione ed informazione nelle piazze delle maggiori città italiane. La conferenza stampa di presentazione dell'evento si è svolta giovedì 21 febbraio 2008 nella Sala del Carroccio del Comune di Roma, in piazza del Campidoglio. L'iniziativa sarà sostenuta da una campagna pubblicitaria nazionale e dall'attivazione di una pagina web dedicata sul sito di UNIAMO:

<http://www.uniarno.org/rarediseaseday.htm>

oltre che da un poster ufficiale ideato da Eurordis e da uno spot rivolto ai bambini.

Ad oggi sono 17 i Paesi europei che hanno aderito all'iniziativa, a cui si è aggiunto il Canada. **Il Rare Disease Day si svolgerà ogni anno l'ultimo giorno di febbraio.** L'appuntamento per il 2009 è fissato al 28 febbraio.

[www.rarediseaseday.org](http://www.rarediseaseday.org)

Per informazioni sulle attività nelle singole città in programma il 29 febbraio 2008, o per attivarsi in una piazza non citata, è a disposizione la segreteria di UNIAMO:  
**tel. 041-2410886**  
[segreteria@uniarno.org](mailto:segreteria@uniarno.org)

*Il Centro Nazionale di Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità ha indetto per il 29 febbraio prossimo la prima Giornata di sensibilizzazione sulle malattie rare, che avrà luogo a Roma presso l'ISS.*



L'intervista

**Malattie rare?  
E'... raro che medici  
e istituzioni siano  
all'altezza**

47 anni, affetta da degenerazione multipla ereditaria della cartilagine ossea, Sonia M. vive con determinazione la propria malattia.

Quell'aggettivo "rara", che consegna ad una diversa dignità la sua condizione, non è il viatico per ot-

tenere attenzioni particolari; è, piuttosto, la sintesi degli sforzi e dei sacrifici che, al pari di tante altre persone malate di malattie rare, deve combattere giorno dopo giorno contro la sufficienza e l'arroganza di chi avrebbe tra i propri



**A.C.A.R. onlus**  
associazione conto alla rovescia

compiti primari proprio quello di tutelare questi pazienti, garantendo loro la risposta migliore nel momento del bisogno. Ma non sempre è così...

*Quanto pesa l'aggettivo "raro" nella vita di tutti i giorni?*

Pesa per tutte le cose che non puoi fare e che sono normali per una persona sana: cose anche semplici come vestirsi, camminare nei boschi, fare la spesa o salire sul campanile di Giotto... Pesa, soprattutto, quando vedi che c'è superficialità e arroganza in chi dovrebbe invece aiutarti. Troppo disinteresse, troppa superficialità: la malattia "rara" è scomoda perché costringe chi dovrebbe occuparsene a misurarsi con le proprie conoscenze, con l'efficienza delle politiche sanitarie, con la capacità di essere a servizio di chi soffre. Certo, oggi va meglio perché c'è la nostra Associazione - l'Acar Associazione conto alla rovescia, formata da pazienti e familiari di pazienti - e c'è Uniamo, che aiutano a avere contatti con altre persone ammalate e ad avere un appoggio morale. Insomma, non ci si sente più soli, come è stato per me fino a poco tempo fa. La malattia accresce la distanza da chi sta bene: occorrono sensibilità e intelligenza - queste sì "rare" - per annullare uno spazio che non è fatto tanto di impedimenti fisici, quanto, soprattutto, di atteggiamenti positivi e di buona volontà.

*Cosa si aspetta da sanità pubblica e istituzioni?*

Servono soldi per la ricerca, per le terapie, per le medicine. Serve, prima di tutto, che siano sconfitte l'ignoranza e l'arroganza di quanti dovrebbero essere di aiuto, di quanti hanno il dovere di conoscere prima di dire tante sciocchezze: medici, Asl, Regioni. Invece c'è tanto disinteresse, e questo fa più male della malattia stessa. Mi batto ogni giorno per sensibilizzare l'opinione pubblica, con determinazione, perché la normalità e le attenzioni alla malattia sono il diritto di qualunque malato. Tanti medici, invece, si fermano alle apparenze, non scendono tra le pieghe del male e dei suoi danni, non tutelano il paziente come invece è suo diritto, non rispettano la persona prima ancora del malato. Di quale normalità dovremmo perciò vivere? Dietro la malattia c'è la vita, c'è la voglia di battersi! Ma se c'è disinteresse e superficialità, noi malati come possiamo farcela da soli? Ho un sogno, la curiosità di sapere come è un giorno vissuto da persona sana.

Solo il profondo senso di responsabilità dei medici e delle istituzioni può darmi una nuova speranza: per combattere la malattia e, soprattutto, per far valere i miei diritti di malato e di cittadino.

### Come valuta i progetti promossi da Uniamo?

Rappresentano una goccia nel mare, ma ben vengano. Uniti si è più forti, uniti si ha più voce: perché "raro" implica meno risorse economiche disponibili, meno attenzioni, meno conoscenze. Insomma una sorta di limbo per pazienti di serie B, in cui la normalità sono le difficoltà, l'imbarazzo per il proprio stato e la preoccupazione per il domani.

L'Associazione dà tanto da un punto di vista emotivo, ma la risoluzione dei problemi rimane lontana: è devastante rendersi conto che si vive in un cono d'ombra solo perché ci sono pochi malati e, dunque, si è poco visibili. La società riconosce i diabetici, gli ammalati di tumore, quelli affetti da distrofia muscolare e via dicendo e si mobilita in vari modi per dare loro aiuto e sostenere la ricerca.

Per le malattie meno note, sporadiche è invece raro che si mobilitino i media o che, più semplicemente, ai pazienti siano dovute quelle attenzioni che il loro stato e la loro dignità comportano.

*"Se vuoi trovare la sorgente, devi proseguire in su, controcorrente"  
"... Damose da fà "  
(Giovanni Paolo II)*



L'approfondimento

### I nuovi programmi di formazione di UNIAMO

UNIAMO ha ottenuto la collaborazione del ministero della Solidarietà Sociale, che ha cofinanziato due progetti di formazione importanti per il lavoro della Federazione.

#### Il Dado Magico

Il Dado Magico è un'iniziativa di empowerment mirata ad organizzare eventi di formazione in alcune Regioni Italiane (Sardegna, Calabria, Lazio e Provincia autonoma di Trento) rivolti alle Associazioni federate ad UNIAMO e a tutte le persone coinvolte dal fenomeno delle malattie rare.

Gli obiettivi dell'iniziativa sono diversi e di grande valenza:

- **creare** sedi locali di UNIAMO sul territorio, in modo che i portavoce possano presenziare ai momenti consultivi/propositivi degli enti regionali;
- **aggiornare** in modo costante i malati e le famiglie sui progressi scientifici raggiunti nel campo delle malattie rare e sulle prospettive future;
- **integrare** le conoscenze di carattere socio-

sanitario con informazioni giuridiche, tenendo conto del quadro normativo, legislativo e amministrativo-sanitario in cui è oggi inserita la materia delle malattie rare;

- **favorire** il coordinamento operativo tra l'attività dei medici di base e l'attività della Rete Regionale;

- **potenziare** le competenze tecnico-professionali sul fronte della diagnostica e dell'assistenza clinica e socio-riabilitativa dei malati.

L'iniziativa prevede, inoltre, l'attivazione di una help line, ovvero un numero verde per fornire informazioni a chi desidera maggiori chiarimenti sulla disabilità riconducibile alle malattie rare.

### Il progetto Fantàsia

Fantàsia è il titolo scelto da UNIAMO per il progetto dedicato al dibattito scientifico sul tema delle malattie rare.



Il nome dell'iniziativa è un omaggio alla celebre opera di Michael Ende, "La storia infinita", ambientata nel magico mondo di Fantàsia, luogo incantato nel quale ogni barriera viene superata dalla forza creativa della mente.

Il progetto prevede due incontri seminariali che si svolgeranno a Roma e a Pavia alla presenza di alcune illustri personalità del mondo accademico italiano ed estero. L'obiettivo è quello di diffondere la cultura del sospetto diagnostico e di informare in modo puntuale ed esauriente i malati.

I titoli degli incontri in programma sono:

- "Dal sospetto clinico all'accertamento diagnostico";

- "Dalla diagnosi alla terapia".

Questi progetti rientrano nella *mission* di UNIAMO: aiutare le persone malate di patologie ancora non diagnosticate a dialogare con associazioni, personale medico e paramedico e specialisti di malattie rare, per rispondere ai loro dubbi e ai loro timori, con l'obiettivo di sensibilizzare ed istruire l'opinione pubblica su una tematica ancora poco conosciuta.



## Agenda

### Le piazze italiane per il Rare Disease Day

Sono numerose le piazze italiane che ospiteranno eventi. Ecco l'elenco aggiornato al 20 febbraio in ordine alfabetico per città, con i riferimenti dei coordinatori locali:

**BERGAMO** 29.02.08 - Coordinamento: Fondazione ARMR, IRF Mario Negri raredis@marionegri.it

**CAMPOBASSO** 29.02.08  
Coordinamento:  
Sig.ra Giovanna Iosue  
Associazione DEBRA ITALIA onlus - 328 6231976

**COSENZA** 27.02.08 e 29.02.08 - Coordinam.:  
Giuseppina Capalbo  
Associazione UNITASK  
349 1514968  
eliom65@tiscali.it

**DOBBIACO (BZ)**  
Coordinamento:  
Sig.ra Isolde Mayr Faccin  
Associazione DEBRA ITALIA onlus - 0474 972004

**FORMIA (LT)** 02.03.08 e 03.03.08  
Coordinatore Sig. Salvatore Di Nucci Ass. AILU  
349-3698581 - ailu@libero.it

**L'AQUILA** dal 29/02/08 al 2/03/08  
Coordinamento: Alessandra Maimone  
Associazione AISME 368 969848  
aisme@interfree.it

**MESSINA** 28.02.08 e 29-02-2008  
Coordinamento: Luca Mattia Associazioni AIFP  
- 338 2388420 lucamattia1983@libero.it

**MILANO** 29/02/08 Coordinamento: Paolo Chiandotto, Progetto Alice - S.E.U.  
328 2638400 - info@progettoalice-seu.org

**MODENA** 29/02 - 01/03/07 Coordinamento:  
Rosalba Mele, Associazione AMA-Fuoridalbuio  
347 7111044 - info@fuoridalbuio.it

**MONTECATINI (PT)** 29/02/08  
Coordinamento: Caterina Campanelli (AIM RARE) 348 6420993 - info@aimrare.org

**PADOVA** 26, 28 e 29/02/08 - Coordinamento:  
Sig. Michele Del Zotti (Ass. AIP) 329 2249064  
michele\_delzotti@libero.it

**PALERMO** 29.02.08 - Coordinamento:  
Carmen Salamone, IRIS, 338-97.78.006 -  
associazioneiris@libero.it

**PARMA** 29.02.08 - Coordinamento:  
Giuseppina Politi, Gruppo LES, 347 2360693  
mcppo@tin.it

**REGGIO CALABRIA** 29.02.08  
Coordinamento: Sig. Pino Vadalà Ass. AIFP  
335 7652882 - giusvada1@virgilio.it

**ROMA** 29.02.08 - Coordinamento:  
Claudio Buttarelli (Ass. ANANAS) 347 8051381  
presidente@ananasonline.it

**ROSSANO CALABRO(Cs)**  
29.02.08 Coordinamento:  
Antonio Scalise, Associazione AISNAF, 339 3137835  
info@aisnaf.org

**SARDEGNA** 28 e 29.02.08  
Coordinamento: Emanuela Serra, Ass. Sindrome di Crisponi e malattie rare,  
347 6743189, presidente@sindromedicrisponi.it

**TORINO** 29.02.08  
Coordinamento:  
Luigi Bonavita  
(Ass. Ita. Niemann Pick) 348 3613765  
bonavita.luigi@niemannpick.org

**VENEZIA** 29.02.08 Coordinamento: Renza Barbon Galluppi - 338 5893898  
segreteria@uniamo.org

**VICENZA** 29.02.08 Coordinamento: Cinzia Sacchetti Associazione AFADOC

#### Gli altri appuntamenti:

**ROVERETO (TN)** 7/8 marzo 2008  
MEETING F.O.P. www.fopitalia.it

**MILANO** 29.02.08: Convegno "Sviluppi della rete regionale per le malattie rare" (con ECM)  
Auditorium "Giorgio Gaber" Palazzo della Regione Lombardia

**ROMA** 28.02.08: Workshop "Priorità di formazione, aggiornamento e ricerca nel campo delle malattie rare nell'età evolutiva",  
Ospedale Pediatrico Bambino Gesù

*Tutti gli interessati potranno contattare il team EuOrphan (0382/25075) per ricevere tutte le informazioni sulle nuove opportunità terapeutiche già disponibili o in via di sperimentazione.*





## L'indispensabile aiuto per i malati rari è in rete

Alla conferenza stampa di presentazione del progetto "Pollicino", svoltasi a Roma lo scorso 20 dicembre presso l'istituto Mendel, erano presenti fra i relatori la Dr.ssa Enrica Giorgetti, Direttore Generale di Farminindustria, la professoressa Paola Facchini del Dipartimento Pediatria di Padova, Francesca Sofia di Telethon e alcuni rappresentanti delle istituzioni locali e regionali.

In occasione dell'attivazione di questo sito web dedicato alle malattie rare, il Ministro della Salute, impossibilitato a presenziare alla conferenza stampa, ha espresso soddisfazione per questa piattaforma sulle malattie rare, che "garantisce parità di accesso ai servizi sanitari e una eguale capacità di fruizione dei servizi disponibili ai malati di patologie rare".



Ha ricordato inoltre che queste malattie sono fra le priorità dell'agenda di governo e ha insistito sulla necessità di "intraprendere un cammino comune per eliminare le fortissime disparità nell'accesso alle informazioni".

Per navigare nella banca dati:  
[www.malattirari.it](http://www.malattirari.it)

## Le associazioni di malattie rare riunite in un libro

E' prevista per settembre/ottobre 2008 l'uscita della seconda edizione del libro "Associazione Italiana Malattie rare", un manuale d'uso per medici e pazienti con tutte le notizie relative alle Associazioni di malati rari.

L'introduzione è curata da Farminindustria, Orphanet ed UNIAMO Fimr Onlus. Il libro contiene un elenco di tutte le Associazioni che si occupano di malattie rare e i recapiti per contattarle, insieme ai contatti attivi dei responsabili e alla descrizione delle caratteristiche cliniche delle varie patologie. Inoltre sono indicate le pubblicazioni già esistenti sull'argomento, le aree prioritarie d'intervento e le iniziative in programma. Un vero e proprio libro di consultazione per medico e paziente che sarà diffuso a livello nazionale.



## Associazione Conto alla Rovescia Cominciamo da qui...

Dal 15 al 17 febbraio 08 si è tenuto a Laterina (Ar), presso l'Hotel Agriturismo Toscana Verde, il convegno promosso da Acar onlus, Associazione Conto alla Rovescia per la diffusione dell'informazione e la ricerca sulla malattia esostotante e sulla sindrome di Ollier/Maffucci.

Il titolo scelto per l'incontro è "Conto alla rovescia: cominciamo da qui...". La tre giorni ha visto susseguirsi gli interventi di diversi specialisti e ha permesso ai soci presenti di esporre la loro personale esperienza ed esprimere dubbi e paure. Un convegno per capire e condividere.

## Il primo convegno di Asitoi in Sardegna

Si è chiuso il 15 dicembre 2007 a Sassari il primo convegno sull'Osteogenesi Imperfetta, malattia rara del tessuto connettivo osseo. L'incontro ha simbolicamente aperto la strada alla cura delle malattie rare in Sardegna.

Organizzato dall'Asitoi - Associazione Italiana Osteogenesi Imperfetta - e dall'Università di Sassari, il convegno, aperto a tutti, ha esaminato tecniche di diagnosi e terapie per gestire i sintomi. Nel meeting dedicato ai medici - con 130 medici accreditati - i soci locali dell'Asitoi hanno messo in pratica l'obiettivo primario dell'associazione: "centralizzare l'eccellenza e capillarizzare la conoscenza".

Per ulteriori informazioni:  
[www.asitoi.it](http://www.asitoi.it)

## Le Associazioni di Malattie Rare incontrano la Regione Emilia Romagna

Il Servizio Sanitario della Regione Emilia Romagna dispone di una banca dati sulle malattie rare. E' quindi tangibile l'impegno di questa Regione per dare ai malati rari e alle loro famiglie un sostegno concreto. Il 17 dicembre 2007, presso l'Assessorato alle Politiche per la salute della Regione E.R., si è svolto l'incontro annuale promosso da FederAMrare, Federazione di Associazioni Malattie Rare Emilia Romagna, con i Dirigenti della Regione.

Fra i temi emersi dall'incontro, a cui ha partecipato la Presidente di UNIAMO Renza Galluppi, grande attenzione è stata rivolta ai centri di riferimento regionali per le malattie rare. Unità ospedaliere, Asl e presidi sanitari sono, infatti, fondamentali per garantire ai pazienti affetti da malattie rare un'adeguata assistenza.

Nell'occasione, è stato richiesto un aggiornamento dell'elenco delle patologie rare: a fronte di 6.000 esistenti, soltanto 400 sono riconosciute.

te dal sistema sanitario nazionale come Malattie Rare.

Inoltre, FederAMrare ha chiesto:

- l'istituzione di un passaporto internazionale per il malato raro, per garantire adeguata assistenza sanitaria anche all'estero;
- percorsi facilitati nelle commissioni regionali per la disabilità;
- l'estensione dei LEA per i presidi ed i farmaci utilizzati nelle patologie rare.

Per ulteriori informazioni

<http://www.saluter.it/malattierare/>

<http://www.federamrare.altervista.org/>

### **Disordini del movimento in età pediatrica**

Questo il tema del simposio che si è svolto il 23 novembre 2007 presso l'Auditorium Amarelli di Rossano Calabro. Diverse le personalità intervenute: Raffaele Greco di Arnaro, Presidente del Rotary Club Rossano "Bisantium"; il Professor Franco Filareto, Sindaco di Rossano; Flavia Mamone Capria, consigliere Rotary e Aisnaf e Natale Antonio Scalise, Presidente Aisnaf.

Per la Rete Nazionale delle Malattie Rare era presente il Presidente della Federazione UNIAMO onlus, Renza Barbon Galluppi.

Il diritto alla diagnosi è stato rivendicato dal pubblico in sala: è proprio una diagnosi completa che evita le "migrazioni" e la mancanza di orientamento per i malati e le loro famiglie. Inoltre, il dottor Giovanni Nicotera del Comitato Bioetica di Cosenza si è soffermato sul tema del dolore del bambino, molto frequente per chi soffre di malattie rare, e sulle terapie utili ad attenuarlo.

Durante l'incontro si è parlato anche dei registri regionali dei malati rari, che in molte Regioni, inclusa la Calabria, non sono ancora stati creati.

Il simposio è stato promosso da Aisnaf, Associazione italiana sindromi neurodegenerative da accumulo di ferro, e dal Rotary International, Club Rossano "Bisantium".

### **Malattie rare in Puglia**

Che assistenza diagnostica e terapeutica può offrire la Regione Puglia ai malati rari? Se ne è parlato nel convegno svoltosi il 16 novembre 2007 a Bari nella sede di Villa Romanazzi Carducci. Sono stati presentati i risultati di una ricerca dal titolo "Protocolli di assistenza e procedure diagnostiche sulle malattie rare in Puglia", finanziata dal Ministero della Salute e svolta in collaborazione con gli Irccs pugliesi (Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico), le Istituzioni regionali e gli operatori locali. Fra gli obiettivi, lo studio epidemiologico delle malattie rare in Puglia e la verifica dei percorsi diagnostico-terapeutici attivi in Regione. Al convegno erano presenti fra gli altri

Renza Galluppi per UNIAMO e il dottor Antonio Battista di AReS Puglia (Agenzia Regionale Sanitaria).

### **Patologia immune e malattie orfane 11° convegno a Torino**

Si è svolto dal 24 al 26 gennaio 2008 l'XI edizione del convegno dal titolo "Patologia immune e malattie orfane", organizzato dalla Direzione di Immunologia clinica dell'Università di Torino in collaborazione con il Registro Piemontese delle Malattie Rare.

L'incontro è un importante momento d'approfondimento rivolto ai medici della Regione Piemonte che si occupano di malattie rare. In particolare, la giornata di sabato 26 gennaio è stata molto interessante per le Associazioni di Malattie Rare presenti: una tavola rotonda sulle criticità delle reti regionali e sullo stato di avanzamento del registro nazionale delle malattie rare.

Di particolare rilievo è stata la sezione del convegno "Malattie rare: le reti" e la "tavola rotonda "Reti regionali: le criticità" (vedi programma a lato), in cui è emersa la mancanza di uniformità nel gestire i dati sui malati rari a livello locale. In molte Regioni non sono ancora attivi sistemi di registrazione qualitativi. L'obiettivo della sessione di lavoro è stato dunque quello di far emergere queste criticità, un tema rivolto agli addetti ai lavori ma fondamentale per rendere efficiente lo strumento del Registro dei Malati Rari.

E' stata specificata la differenza tra il registro amministrativo, che confluisce in quello nazionale, e il registro clinico. Il registro nazionale orienta la programmazione sanitaria, mentre i registri regionali sono quelli che gestiscono i pazienti. In riferimento a quest'ultimi, alcuni dati raccolti a livello regionale sono carenti poiché non sono stati inseriti i dati ambulatoriali. Esiste quindi una diversa modalità di applicazione della legge 279, che comporta una disomogeneità dei dati.

Infine, il tema del coordinamento di tutti i soggetti, privati e pubblici, è apparso come determinante per risolvere il problema principale: in molte regioni sono moltissimi i minori invalidi senza diagnosi. Per una corretta presa in carico del paziente c'è la necessità di un'integrazione operativa tra la struttura verticale (l'eccellenza) e quella orizzontale (il territorio). Non a caso per il sistema sanitario nazionale le malattie rare sono le cartine di tornasole per comprendere se il territorio funziona.

[UNIAMO Fimr Onlus](http://www.uniamo.org)

[San Marco 4781 30124 Venezia - Italia](http://www.uniamo.org)

[Tel 041 2410886 - Fax 041 2410886](http://www.uniamo.org)

[e-mail: info@uniamo.org](mailto:info@uniamo.org)

Questa newsletter è stata redatta grazie alla collaborazione di UNIAMO FIMR, in particolare della Presidente Renza Barbon Galluppi e di Stefania Bettinelli, Responsabile Comunicazione e Fundraising di Debra Italia Onlus. Un sentito ringraziamento va alle persone delle Associazioni di UNIAMO che hanno contribuito con le loro informazioni a rendere completo il numero: Simone Baldovino, Simona Bellagambi, Carmen Cardone, Sonia M., Flavia Scalise, Paola Serena, Velio Venturi, Paola Zotti.

I testi e l'impaginazione grafica sono a cura di Maria Grazia Attianese e Fabio Fogacci di Homina PDC ([www.hominapdc.it](http://www.hominapdc.it))