



Programmazione attività 2015 - 2016 di **UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare onlus**

Premessa

UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare onlus è un'Associazione di Promozione Sociale, di secondo livello i cui soci sono solo le associazioni di malattie rare – non sono ammessi soci individuali - è iscritta al Registro nazionale delle APS, all'Agenzia regionale delle ONLUS del Lazio, alla prefettura di Roma perché "giuridicamente riconosciuta", è un soggetto legittimato ad agire per la tutela giudiziaria per le persone con disabilità è la sola alleanza italiana riconosciuta da EURORDIS, l'organizzazione europea delle persone affette da patologia rara.

Nell'ottobre del 2012 ha ottenuto il riconoscimento di evidente funzione sociale da parte del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali in quanto la sua attività fin dal 3 luglio 1999 (giorno della sua costituzione avvenuta a Roma da parte di una ventina di associazioni di malattie rare) si è basata sul riconoscimento dei diritti delle persone con malattia rara promuovendo l'uguaglianza di dignità e di opportunità e la lotta contro ogni forma di discriminazione, promuovendo attività di ricerca, di tutela e di empowerment finalizzate ad un cambiamento culturale e una maggiore consapevolezza sulle problematiche sociali, socio sanitarie ed economiche.

L'esercizio finanziario della federazione non segue l'anno solare: va dal 1° luglio al 30 giugno dell'anno successivo.

UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare onlus crede profondamente nella capacità dell'individuo di poter essere *agente del cambiamento del e nel* contesto sociale. Tale fiducia determina una conseguente fede nelle potenzialità dell'associazionismo, quale tendenza umana del suo operare il cambiamento, prima ancora di essere un principio tutelato dalla Costituzione della Repubblica Italiana.

La connotazione essenziale di questo agire è la sua qualità etica. Etica, quindi, come primo criterio di valore per l'adozione di una azione agita dalla Federazione e dai suoi componenti e non quale suo intrinseco depotenziamento.

Strettamente legata alla eticità dell'azione agita è la responsabilità sociale di essa. La sua dimensione e il suo spazio è maggiore e va oltre la responsabilità giuridica di diritto.

Etica e responsabilità sociale sono i due aspetti complementari ed integrati che caratterizzano l'azione agita dalla Federazione.

UNIAMO FIMR onlus, aspira a sviluppare e mantenere il rapporto di fiducia con tutti i suoi portatori di interesse perseguendo il mantenimento di un equilibrio tra gli interessi coinvolti. Inoltre è consapevole della portata della sua azione e del suo ruolo, che investe interessi pubblici e privati, di singoli e della collettività. È nell'eticità e nell'assunzione di una responsabilità sociale la chiave di volta dell'azione di UNIAMO FIMR onlus grazie al conseguimento della visione e della sua missione.

"VISIONE":

condivisione di una strategia europea unica, globale, integrata, a lungo termine, rispondente ai bisogni delle persone affette da patologie rare in tutta l'Europa
- *empowerment*

"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, socio-sanitarie e sociali.

Al 31 dicembre 2014 risultano affiliate n.105 associazioni rappresentative di più di 600 patologie per circa 12 mila persone affette e/o coinvolte con le malattie rare.

IL CONTESTO E GLI OBIETTIVI DELLA PROGRAMMAZIONE 2015: azioni e risultati attesi

L'adozione del P.N.M.R. Piano Nazionale Malattie Rare avvenuta il 16 ottobre 2014 costituisce un tassello fondamentale nella costruzione di una strategia europea unica, integrata e globale di approccio alle malattie rare.

Il PNMR può essere considerato l'anno zero di un processo di azioni condiviso, grazie alla istituzione di un Comitato Nazionale Malattie Rare partecipato da tutti i portatori di interesse. Siamo consapevoli che c'è molto da fare affinché il prossimo P.N.M.R. sia rispondente non solo ai bisogni assistenziali ma anche sociosanitari e sociali.

Ora si apre una nuova fase, ricca di nuove sfide, perché la strada da percorrere per realizzare la nostra missione - "migliorare la qualità di vita delle persone colpite da malattia rara e quella delle loro famiglie" - è ancora lunga.

La priorità oggi è attuare al meglio il P.N.M.R., raggiungerne gli obiettivi, eliminarne o almeno ridurre le debolezze e criticità, rendere il piano più rispondente ai nuovi emergenti bisogni dei pazienti rari e familiari.

Tra gli obiettivi è fondamentale "mantenere i diritti esigibili acquisiti", riconoscendoli a tutte le persone affette da patologie rare e non solo a quelle la cui malattia rara è compresa in un elenco: la distinzione deve essere sul bisogno assistenziale e non sul tipo di malattia; sul dato epidemiologico di rarità e non dell'area geografica di residenza.

Non più discriminazione, quindi, ma universalità ed equità nel rispetto dei principi di universalità, sussidiarietà che contraddistingue una politica con al centro il paziente.

È necessario poi trasferire a sistema le "buone pratiche" attuando analisi economiche capaci di dimostrare l'efficacia e l'efficienza di una corretta organizzazione con le sue risorse.

Attuare azioni di monitoraggio per la valutazione dell'appropriatezza, di verifica sia di processo che di esito. Solo un grande lavoro di squadra dato da un'azione di *empowerment* organizzativo permetterà di attingere anche alle risorse europee di fondi strutturali e di azioni globali (*Horizon 2020*), grazie alle quali molto di quanto elencato nel P.N.M.R. potrà essere realizzabile.



Il ruolo del paziente è sempre più determinante: siamo consapevoli che ora più che mai dobbiamo rimboccarci le maniche, lavorare intensamente, anche con spirito critico sullo stesso nostro operato, con l'obiettivo di rendere i sistemi sanitario, socio-sanitario e sociale più rispondenti ai nostri bisogni assistenziali complessi di vita quotidiana. Ma non solo: anche conoscere la complessità della ricerca per attuare scelte consapevoli.

L'attività della Federazione si svilupperà all'insegna della continuità per quanto riguarda le raccomandazioni del Consiglio Europeo dell'8 giugno 2009 (2009/C 151/02), che sono state oggetto di ulteriori approfondimenti in occasione anche dell'approvazione dell'accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sulla proposta del Ministero della Salute sulle linee progettuali per l'utilizzo da parte delle Regioni delle risorse vincolate per la realizzazione degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale, tra cui le malattie rare.

In relazione a quest'ultimo punto si evidenziano gli ambiti d'interesse per l'attività della federazione a livello nazionale, interregionale e regionale con risvolto strategico che incrociano i tre temi fondamentali, "RICERCA, ASSISTENZA e RESPONSABILITA' SOCIALE", consapevoli che si è in un momento di trasformazione del welfare: un processo che si sta percorrendo a tappe, individuando obiettivi di lungo e di breve periodo, dosando le forze e le risorse rispetto alle priorità che la federazione si dà attraverso i suoi organi associativi.

Le azioni riportate sono dirette su più fronti - verso l'esterno nei confronti delle istituzioni e verso l'interno per rafforzare la collaborazione fra associazioni e consolidare la federazione - e su più livelli territoriali (Europa, Italia, Regioni) perché è necessario sviluppare una politica europea e nazionale sulle Malattie Rare ma, nel contempo, tutelare gli interessi del singolo **malato raro** presso il proprio domicilio garantendo l'assistenza e la presa in carico socio-sanitaria.

Il metodo di lavoro che la Federazione privilegia, in tutte quelle occasioni dove esso può essere proposto, è basato sulla *co-costruzione*: insieme a tutti gli interlocutori che hanno un interesse per il contesto e per la tematica affrontata, si uniscono le forze con obiettivo di costruire un sapere che sia diverso da quello originario di ciascuno e sia più della somma delle parti, perché rappresenta un punto di incontro, un pensiero nuovo che potrà modificare via via l'intera comunità di riferimento.

Alla luce degli elementi sopra ricordati, si ricordano le tre dimensioni sui cui si focalizza l'attività federativa:

a) Obiettivi sul fronte istituzionale /stakeholder di settore/opinione pubblica	b) Obiettivi sul fronte associativo	c) Obiettivi sul fronte del sistema sanitario e socio-sanitario
1. 1.1 Sostenere lo sviluppo di realizzazione del piano nazionale; monitorare il suo processo di attuazione affinché risponda concretamente ai bisogni dei pazienti, sia sostenibile e verificabile 1.2. Contribuire allo sviluppo di politiche socio sanitarie favorevoli alle persone affette da MR 2. Aumentare la consapevolezza delle istituzioni e dell'opinione pubblica sulle Malattie Rare 3. Legittimazione della Federazione come interlocutore istituzionale riconosciuto 4. Contribuire allo sviluppo di programmi di ricerca orientati e monitorati da/con i pazienti e i rispettivi rappresentanti 5. Partecipare in modo interattivo e incisivo al dibattito e alle attività internazionali (Eurordis, infrastrutture della ricerca, programma di ricerca europei) per poter contribuire al suo indirizzo e aver un "ritorno"	6. Consolidare la base associativa, rafforzare l'identità della federazione e il suo radicamento territoriale 7. Empowerment dei pazienti e delle Associazioni: 7.1. In ambito socio-sanitario per costruire le conoscenze utili a affrontare con competenza il percorso della malattia, utilizzando tutte le possibilità offerte dal sistema socio sanitario, per conoscere la propria malattia, per essere considerati interlocutori dai diversi decisori locali, regionali e nazionali e svolgere il ruolo di verificatori-auditing civico 7.2. nei processi di ricerca per consolidare la competenza necessaria a partecipare al loro sviluppo; per acquisire abilità utili al coinvolgimento riconosciuto dei pazienti nella comunità scientifica e nei comitati deputati al controllo (comitati etici, <i>advisory board</i> , comitati tecnico-scientifici); per creare occasioni che permettano ai pazienti/famigliari di acquisire una conoscenza situata dei diritti esigibili negli nella sperimentazione clinica, nel biobanking,, nell'uso per scopi scientifici dei dati sensibili.	8. Migliorare la capacità di diagnosi, cura ed assistenza socio-sanitaria dei malati rari in modo equo su tutto il territorio nazionale (appropriatezza, efficacia, efficienza, qualità) 9. Promuovere l'inclusione sociale attraverso la creazione di un ambiente favorevole/adequato ai bisogni dei malati rari e dei loro familiari



Pianificazione delle azioni necessarie per il raggiungimento degli obiettivi
DIMENSIONE ISTITUZIONALE / STAKEHOLDER DI SETTORE/ OPINIONE PUBBLICA

Obiettivo strategico 1	Azioni	Periodo di attuazione	Risultati attesi	Riferimenti ai capitoli del Bilancio di Previsione 2015/2016
1. 1 SOSTENERE LO SVILUPPO DI REALIZZAZIONE DEL PIANO NAZIONALE; MONITORARE IL SUO PROCESSO DI ATTUAZIONE AFFINCHÉ RISPONDA CONCRETAMENTE AI BISOGNI DEI PAZIENTI, SIA SOSTENIBILE E VERIFICABILE	1.1.1 Attività di lobbying a livello nazionale per accrescere e rinforzare la rete di <i>stakeholders</i> attiva e attenta alle tematiche delle malattie rare che sostenga la realizzazione del PNMR in tutte le sedi competenti.	Intero esercizio finanziario	1.1.1.1 Istituzione di un "Comitato Nazionale" per il PNMR inclusivo dei pazienti 1.1.1.2 Promozione di sistemi di monitoraggio e di valutazione del raggiungimento degli obiettivi del PNMR, con la partecipazione attiva dei pazienti. 1.1.1.3 Pubblicazione di un rapporto indipendente sulla condizione delle persone con malattia rara in Italia 1.1.1.4 Proposta di 1 modello di DRG Malattie Rare "Assistenza Complessa" 1.1.1.5 Promozione delle indicazioni provenienti dalla community per quanto attiene alla definizione e valutazione dei centri/presidi della rete.	A A + C C A + C A + C
	1.1.2 Attività di sensibilizzazione e approfondimento sulle opportunità di finanziamento di possibili interventi nell'ambito delle malattie rare	Intero esercizio finanziario	1.1.2 Realizzazione di almeno un evento pubblico a carattere nazionale	A + C
1.2 CONTRIBUIRE ALLO SVILUPPO DI POLITICHE SOCIO SANITARIE FAVOREVOLI ALLE PERSONE AFFETTE DA MALATTIA RARA	1.2.1 Consolidamento di una politica federativa di inserimento e partecipazione ai coordinamenti regionali per le malattie rare	Intero esercizio finanziario	1.2.1 Almeno 2 riunioni annuali di coordinamento tra il consiglio direttivo della Federazione e le persone coinvolte nei coordinamenti regionali	A + I
	1.2.2. Promozione dell'inclusione dei pazienti con malattia rara negli organismi regionali deputati alla <i>governance</i> , valutazione, monitoraggio ...		1.2.2.1 Promozione della costituzione dei coordinamenti regionali per le malattie rare laddove ancora non presenti 1.2.2.2 Promozione dell'inclusione della rappresentanza del paziente nei coordinamenti regionali MR dove non è prevista	A + I A
	1.2.3. Ricognizione dello stato dell'arte in vista dell'elaborazione di un modello di partecipazione dei pazienti con malattia rara negli organismi locali		1.2.3 Condivisione e discussione dei primi risultati con le Associazioni	A + I
Obiettivo strategico 2	Azioni	Periodo di attuazione	Risultati attesi	Riferimenti ai capitoli del Bilancio di Previsione 2015/2016
2. AUMENTARE LA CONSAPEVOLEZZA DELLE ISTITUZIONI E DELL'OPINIONE PUBBLICA SULLE MALATTIE RARE	2.1 Coordinamento dei partner istituzionali per l'Organizzazione del Rare Disease Day 2016 e delle varie iniziative collegate	01.09.2015/ 28.02.2016	2.1.1. Realizzazione di 1 evento a livello nazionale con possibilità di collegamento in streaming e mantenimento del rapporto fiduciario con FARMINDUSTRIA	B

Obiettivo strategico 3	Azioni	Periodo di attuazione	Risultati attesi	Riferimenti ai capitoli del Bilancio di Previsione 2015/2016
	2.2. Coordinamento e organizzazione di attività finalizzate alla consapevolezza e al coinvolgimento della cittadinanza - sulle malattie rare e sulle associazioni dei pazienti	Intero esercizio finanziario 01.09.2015/ 28.02.2016	2.2.1 Istituzione di un comitato delle Associazioni di coordinamento delle attività regionali 2.2.2 Eventi pubblici in almeno 100 CITTÀ/ PIAZZE italiane con replica del format utilizzato nell'edizione nazionale del 27.02.2015 e verifica	B
	2.3 Diffusione delle testimonianze raccolte attraverso il Progetto Rare Lives	Intero esercizio finanziario	2.3.1 Realizzazione di 3 eventi divulgativi	E
	2.4 Partecipazione ad eventi regionali/nazionali/ internazionali promossi dalle istituzioni e da altre organizzazioni per la promozione di eventi regionali/nazionali	Intero esercizio finanziario	2.4.1 Presenza costante e partecipazione attiva alle diverse iniziative	A + G + I
	2.5 Redazione del Bilancio Sociale di UNIAMO FIMR onlus per far emergere il valore sociale delle azioni promosse dalla federazione	01.07.2015/ 30.09.2015	2.5.1 Pubblicazione del Bilancio Sociale	E
Obiettivo strategico 3	Azioni	Periodo di attuazione	Risultati attesi	Riferimenti ai capitoli del Bilancio di Previsione 2015/2016
3. LEGITTIMAZIONE DELLA FEDERAZIONE COME INTERLOCUTORE ISTITUZIONALE RICONOSCIUTO	3.1. Consolidamento della propria funzione istituzionale	Intero esercizio finanziario	3.1.1 Mantenimento di: - riconoscimento di evidente funzione sociale; - requisiti per l'iscrizione al registro nazionale APS - legittimazione ad agire per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità	A + C
	3.2. Monitoraggio e verifica di nuove forme e contesti di riconoscimento istituzionale	Intero esercizio finanziario	3.2.1 Produzione di un report sull'attività svolta	A + C
Obiettivo strategico 4	Azioni	Periodo di attuazione	Risultati attesi	Riferimenti ai capitoli del Bilancio di Previsione 2015/2016
4. CONTRIBUIRE ALLO SVILUPPO DI PROGRAMMI DI RICERCA ORIENTATI E MONITORATI DA/CON I PAZIENTI E I RISPETTIVI RAPPRESENTANTI	4.1. Promozione di un modello di comunità scientifica inclusiva dei pazienti/partecipativa	Intero esercizio finanziario	4.1.1. Realizzazione di un workshop pilota CONOSCERE/ CONOSCERSI PER RICERCARE con Società Scientifiche, rappresentanti dell'industria, istituzioni della ricerca e UNIAMO FIMR onlus	H
			4.1.2. Istituzione di un seminario annuale di empowerment nella ricerca tra pazienti e ricercatori	H
			4.1.3 Elaborazione di una proposta quadro di collaborazione con Fondazione Telethon	A + H



	4.2. Individuazione della piattaforma digitale adeguata (open access, crowdfunding...) per rispondere al bisogno associativo della messa in rete dei progetti di ricerca	Intero esercizio finanziario	4.2.1. Implementazione della risorsa identificata per un primo periodo di prova	A + E + H
	4.3. Partecipazione al dibattito pubblico in qualità di soggetto coinvolto proattivo dei processi di innovazione e sulle frontiere della ricerca	Intero esercizio finanziario	4.3.1. Partecipazione istituzionale ad eventi pubblici/dibattiti scientifici 4.3.2. Consolidamento dell'intesa tra ASSOBIOTEC e UNIAMO per le attività di divulgazione scientifica (i.e. <i>European Biotechnology Week</i>) 4.3.3. Configurazione di un kit playdecide innovativo dedicato al biobanking/terapie avanzate	A H H
	4.4. Sensibilizzazione delle Istituzioni per un maggior coinvolgimento rappresentanti dei malati rari ai comitati etici e/o <i>Advisory Board</i> scientifici	Intero esercizio finanziario	4.4.1. Attivazioni di contatti con gli organismi deputati (Associazioni di rappresentanza, network dei comitati etici)	H
	4.5. Promozione del <i>biobanking</i> come infrastruttura di conoscenza scientifica e di ricerca, in una prospettiva di affinamento della diagnosi e personalizzazione delle cure	Intero esercizio finanziario	4.5.1. Inclusione nel Forum degli stakeholder di BBMRI ERIC IT 4.5.2. Presentazione di progetti/iniziativa a bandi per la promozione del progetto "nel cuore della scienza: il biobanking come palestra di conoscenza"	A A A
	4.6. Promozione dell'accesso alle Biobanche genetiche del TNGB		4.6.1. Informazione costante e aggiornata nei canali federativi di comunicazione	A
	4.7. Promuovere una politica e una <i>governance</i> sistematica dei registri per la ricerca	Intero esercizio finanziario	4.7.1. Realizzazione dell'iniziativa formativa " Registrare per infrastrutturare ": Dati globali di qualità per una ricerca e una cura dedicate: una scommessa tra Associazioni e Istituzioni" e per costruire insieme, Associazioni e Istituzioni, una <i>governance</i> dei registri per la ricerca sostenibile e centrata sul paziente. (attraverso eventuale finanziamento della domanda al bando 383/2000 o sua rimodulazione) 4.7.2 Realizzazione di un progetto di <i>governance</i> pilota tra registro nazionale e registri per la ricerca in collaborazione con CNMR (dietro possibile convenzione con ISS) e Istituzione ospite del registro per la ricerca.	D A + D + H



Obiettivo strategico 5	Azioni	Periodo di attuazione	Risultati attesi	Riferimenti ai capitoli del Bilancio di Previsione 2015/2016	
5. PARTECIPARE IN MODO INTERATTIVO E INCISIVO AL DIBATTITO E ALLE ATTIVITÀ INTERNAZIONALI (EURORDIS, INFRASTRUTTURE DELLA RICERCA...) PER POTER CONTRIBUIRE AL SUO INDIRIZZO E AVER UN "RITORNO"	5.1. Condivisione della visione strategica di EURORDIS per realizzare a livello nazionale una politica integrata con le indicazioni europee	Intero esercizio finanziario	5.1.1 – 5.4.1. Collaborazione alle azioni di ricerca e ai percorsi di riflessione e approfondimento promossi da EURORDIS	A + G	
	5.2. Partecipazione al Consiglio nazionale delle alleanze				
	5.3. Partecipazione al Consiglio direttivo di Eurordis				
	5.4. Partecipazione all'assemblea annuale di Eurordis e alla conferenza europea annuale da essa promossa			5.4.2 Mantenimento da parte di EURORDIS del riconoscimento di UNIAMO quale rappresentanza di riferimento dei pazienti per l'Italia	A
	5.5. Partecipazione al Commission Expert Group on Rare Diseases" (EUCERD)			5.1.2 - 5.4.3 Informazione costante e aggiornata nei canali federativi di comunicazione	E

DIMENSIONE ASSOCIATIVA

Obiettivo strategico 6	Azioni	Periodo di attuazione	Risultati attesi	Riferimenti ai capitoli del Bilancio di Previsione 2015/2016
6. CONSOLIDARE LA BASE ASSOCIATIVA, RAFFORZARE L'IDENTITÀ DELLA FEDERAZIONE E IL SUO RADICAMENTO TERRITORIALE	Fidelizzazione delle associazioni affiliate e promozione di nuove affiliazioni	Intero esercizio finanziario	Ricaduta: Consolidamento della base associativa	
	6.1. Potenziamento delle azioni di ascolto della base associativa		6.1.1. Organizzazione di almeno 2 incontri per la condivisione delle esperienze associative	A + H + I
	6.2. Offerta di servizi per le associazioni:		6.2.1 Fruizione dei servizi offerti:	A
	6.2.1 Attivazione del servizio "l'esperto risponde" su contesti economici, gestionali e amministrativi		6.2.1.1 Numero di edizioni della newsletter, contatti, numero di quesiti formulati all'esperto, ...	E
	6.2.2 Promozione dell'anagrafica dei contatti delle associazioni		6.2.2.2. Numero di associazioni che utilizzano l'applicativo per la gestione dei contatti delle associazioni	A
	Rafforzare l'identità associativa della Federazione	Intero esercizio finanziario	Ricaduta: Aumento della partecipazione ai vari momenti federativi, istituzionali e non (es. assemblee, eventi, ...)	
	6.3 Condivisione con le associazioni affiliate dei valori etici che sono alla base dell'attività federativa e dell'attività di rappresentanza intrapresa		6.3.1 Elaborazione della "Carta Etica" della Federazione 6.3.2 Organizzazione di un incontro di condivisione sulla Carta Etica e sullo Statuto di Uniamo	A + E + H + I
	6.4 Sistemizzazione delle posizioni federative su temi		6.4.1 Elaborazione di documenti di posizione dei pazienti su temi	A + E + H + I

Obiettivo strategico 7	Azioni	Periodo di attuazione	Risultati attesi	Riferimenti ai capitoli del Bilancio di Previsione 2015/2016
	<p>rilevanti/aperti in squadra con le Associazioni</p> <p>6.5 Attività di comunicazione sulla vita della Federazione</p>	Intero esercizio finanziario	<p>rilevanti per le malattie rare</p> <p>6.5.1.1 Pubblicazione sul sito delle principali notizie di interesse federativo;</p> <p>6.5.1.2 Pubblicazione ed invio alle Associazioni della Circolare trimestrale</p> <p>6.5.1.3 Pubblicazione periodica del Bollettino ed invio ai contatti di interesse</p>	<p>E</p> <p>A + E + H + I</p> <p>E</p>
	<p>Rafforzare il radicamento territoriale della Federazione</p> <p>6.6. Ripensamento della rappresentanza/ collaborazione a livello territoriale per aumentare la conoscenza della politica federativa e migliorare l'incisività dell'attività federativa su base locale</p>	Intero esercizio finanziario	<p>Ricaduta: Aumento della partecipazione alle attività decentrate</p> <p>6.6.1 Individuazione delle forme più idonee a garantire la rappresentanza territoriale della federazione</p>	I
7. EMPOWERMENT DEI PAZIENTI E DELLE ASSOCIAZIONI:				
7.1. In ambito socio-sanitario per costruire le conoscenze utili a affrontare con competenza il percorso della malattia, utilizzando tutte le possibilità offerte dal sistema socio sanitario, per conoscere la propria malattia, per essere considerati interlocutori dai diversi decisori locali, regionali e nazionali e svolgere il ruolo di verificatori-auditing civico	7.1.1. Formazione di base e avanzata per: <ul style="list-style-type: none"> - aumentare la preparazione della base associativa - disporre di persone in grado di partecipare ai percorsi decisionali e politici a livello regionale e nazionale - disporre di persone che potranno nel futuro avere dei ruoli di responsabilità nella Federazione 	Intero esercizio finanziario	7.1.2. Organizzazione di almeno 1 corso di formazione di base e almeno 1 corso di formazione avanzata nel corso dell'esercizio 2015/2016	H + I
7.2. nei processi di ricerca per consolidare la competenza necessaria a partecipare al loro sviluppo della ricerca, per acquisire abilità utili al coinvolgimento riconosciuto dei pazienti nella comunità scientifica e nei comitati deputati al controllo (comitati etici, <i>advisory board</i> , comitati tecnico-scientifici); per condividere con pazienti/famigliari una conoscenza situata dei diritti esigibili nella sperimentazione clinica, nel biobanking, nell'uso per scopi scientifici dei dati sensibili.	7.2.1 Formazione di base: <ul style="list-style-type: none"> - Promozione di percorsi formativi per una partecipazione attiva della persona con malattia rara ai progetti di ricerca Formazione avanzata: <ul style="list-style-type: none"> - Consolidamento e promozione di laboratori interattivi su tematiche aperte/problematiche della ricerca con il diretto coinvolgimento di coloro che hanno partecipato all'iniziativa formativa Determinazione Rara - Promozione di seminari di empowerment inclusivi di pazienti/rappresentanti, ricercatori/Istituti di ricerca, rappresentanti dell'industria 	Intero esercizio finanziario	7.2.1.1 Organizzazione di almeno 1 corso di formazione di base e almeno 1 corso di formazione avanzata nel corso dell'esercizio finanziario 2015	H + I



	7.2.2 Sviluppo e consolidamento riflessione sulla buona pratica dello screening neonatale	Intero esercizio finanziario	7.2.2.1 Partecipazione al progetto "Elaborazione di linee guida cliniche per l'individuazione di protocolli applicativi per lo screening neonatale esteso" promosso da Agenas	A + D
--	---	------------------------------	---	-------

DIMENSIONE SISTEMA SANITARIO E SOCIO-SANITARIO

Obiettivo strategico 8	Azioni	Periodo di attuazione	Risultati attesi	Riferimenti ai capitoli del Bilancio di Previsione 2015/2016
8. MIGLIORARE LA CAPACITÀ DI DIAGNOSI, CURA ED ASSISTENZA SOCIO-SANITARIA DEI MALATI RARI IN MODO EQUO SU TUTTO IL TERRITORIO NAZIONALE (APPROPRIATEZZA, EFFICACIA, EFFICIENZA, QUALITÀ)	8.1. Continuazione del progetto "Community per le malattie rare" in collaborazione con Agenas per la definizione del modello di valutazione della qualità dei centri di riferimento/presidi della rete per le malattie rare	Intero esercizio finanziario	8.1.1. Prosecuzione della collaborazione con Agenas per l'adattamento e l'applicazione del modello ad altre patologie, anche attraverso la formazione di equipe di valutatori e la pubblicazione di un documento sul modello definito	G
	8.2. Adattamento ad altre patologie, in collaborazione con le Società Scientifiche di riferimento, del modello di valutazione della qualità dei centri di riferimento/presidi della rete sviluppato con Agenas nel progetto "Community per le malattie rare"	Intero esercizio finanziario	8.2.1. Estensione del modello di valutazione della qualità dei centri/presidi ad almeno un altro gruppo di patologie rare	G
	8.3. Realizzazione del corso di formazione per MMG e PLS "Conoscere per assistere" azione del Patto d'intesa con FARMINDUSTRIA e alcune sigle di società scientifiche e di federazione di MMG e di PLS	Intero esercizio finanziario	8.3.1. Organizzazione dei corsi territoriali nelle regioni: Marche, Umbria, Veneto, Friuli Venezia Giulia e Sardegna con il potenziamento di modalità formative tramite la FAD (formazione a distanza)	F
	8.4. Redigere una proposta di procedura per il passaggio di consegne nell'assistenza a livello territoriale della persona con malattia rara nella transizione dall'età pediatrica e l'età adulta, di concerto con tutti i firmatari del Patto di intesa (varie Federazioni e Società Scientifiche dei MMG e PLS)	Intero esercizio finanziario	8.4.1. Elaborazione di una procedura per il passaggio di consegne nell'assistenza a livello territoriale della persona con malattia rara nella transizione dall'età pediatrica e l'età adulta.	F
	8.5. Progetto "Galeno Help" per fornire medicinali galenici ai pazienti che ne hanno bisogno attraverso le farmacie aderenti: riformulazione del Patto di Intesa con UTIFARM e	Intero esercizio finanziario	8.5.1. Sottoscrizione del Patto di intesa	A
	8.6. Borse di studio in collaborazione con la SIMGEPED per aumentare la diagnosi e la prevenzione di alcuni gruppi di malattie rare	Intero esercizio finanziario	8.6.1. Sostenere almeno 2 borse di studio	L
	8.7. Valutazione della Performance dei Servizi Sanitari regionali	Intero esercizio finanziario	8.7.1. Partecipazione al progetto "Crea Sanità"	A



Obiettivo strategico 9	Azioni	Stato di attuazione	Risultati attesi	Riferimenti ai capitoli del Bilancio di Previsione 2015/2016
9. PROMUOVERE L'INCLUSIONE SOCIALE ATTRAVERSO LA CREAZIONE DI UN AMBIENTE FAVOREVOLE/ ADEGUATO AI BISOGNI DEI MALATI RARI E DEI LORO FAMILIARI	9.1. Diffusione dei risultati raggiunti con i progetti realizzati dalla Federazione per essere punto di riferimento per i malati e le associazioni e diffondere le conoscenze sviluppate nei progetti a tutti gli stakeholder	Intero esercizio finanziario	9.1.1. Diffusione degli esiti del progetto "Carosello"	E
	9.2. Aggiornamento e potenziamento della piattaforma www.malattirari.it (realizzata grazie a progettualità pregresse promosse dalla Federazione)	Intero esercizio finanziario	9.2.1. Aggiornamento costante delle informazioni contenute nel sito per favorire una corretta e puntuale informazione ai pazienti, ai famigliari e tutti gli altri attori del sistema delle malattie rare	E
	9.3. "Joint Action sui servizi sociali" per definire a livello europeo quali sono i più idonei servizi sociali specializzati necessari ai pazienti affetti da patologie rare	Intero esercizio finanziario	9.3.1. Partecipazione agli incontri del progetto per portare lo specifico punto di vista della Federazione	A + I

Per il consiglio direttivo

Il Presidente

Renza Barbon Galluppi