



Allegato n. 2 alla circolare soci marzo 2011

Lo storico

UNIAMO F.I.M.R. onlus è un'Associazione di Promozione Sociale (APS), fondata grazie alla volontà di 20 associazioni di pazienti con l'obiettivo primario di **migliorare la 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.**

UNIAMO F.I.M.R. onlus opera non solo nell'interesse dei pazienti ma anche dei medici, dei ricercatori e delle istituzioni attraverso un'attività critica che per questo diventa indispensabile

Oggi la Federazione ha 2 sedi: Roma e Venezia; un Consiglio Direttivo formato da 7 persone, un pool di più di 95 associazioni aderenti (rappresentanti oltre 600 patologie) e si sostiene grazie alle quote, ai contributi, alle donazioni e ai progetti finanziati dal Ministero del Lavoro e della Solidarietà Sociale.

Due persone assunte a tempo determinato, 4 persone assunte a progetto e un pool di volontari.

Collabora fin dall'inizio con EURORDIS (l'organizzazione europea che raggruppa oltre 434 organizzazioni di malati in 43 paesi in rappresentanza di oltre 30 milioni di pazienti) attraverso i suoi progetti, divenendone "Alleanza" riconosciuta.

Sigla **nel 2000** un patto d'intesa con FARMINDUSTRIA

Nel 2002 organizza la prima giornata internazionale sulle Malattie Rare

Partecipa a progetti europei: Rapsody, Polka e Europlan per Eurordis, Eurogentest ed Euorphan

Dal 2005 è componente in EURORDIS sia del Consiglio Direttivo che del Consiglio delle Alleanze (CNA)

Viene udita più volte in Senato

Nel 2007 in riferimento al decreto 21 giugno 2007-art. 4, comma 2) ottiene la qualifica di associazione con legittimazione ad agire per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità, vittime di discriminazione

Entra **nel 2008** a far parte del CNAMC di Cittadinanzattiva

Dal 2008 coordina per l'Italia la giornata delle malattie rare promossa da EURORDIS

Stende emendamenti, partecipa alla consultazione pubblica europea sulle malattie rare, redige proposte ed opinioni sul libro verde del Ministro Sacconi

E' parte attiva nei tavoli istituzionali dedicati alle Malattie Rare nelle **Regioni Lombardia, Lazio e Puglia**

Nel luglio 2009 firma un patto d'intesa finalizzato alla realizzazione di un progetto triennale per la formazione sulle MR dei MMG e dei PdLS in collaborazione con le società scientifiche SIM, SIP, Soggetto legittimato ad agire per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità, vittime di discriminazioni, in riferimento al Decreto 21 giugno 2007, art. 4, comma 2



SIMGePeD e SIGU, e le federazioni FIMMG e FIMP e realizzato grazie al sostegno economico di FARMINDUSTRIA

Nel luglio del 2010 viene iscritta al registro della Prefettura di Roma con il nr. 726/2010 acquisendo la personalità giuridica

Nel luglio 2010 viene nominata membro dell'Osservatorio sulla condizione delle persone con disabilità, ai sensi della Legge 3 marzo 2009, n. 18

Nel novembre 2010 organizza la conferenza italiana del progetto europeo EUROPLAN "The European Project for Rare Diseases National Plans Development" che ha riunito tutti i principali attori del settore per un momento di approfondimento sullo stato dell'arte delle Malattie Rare in Italia e di valutazione sulla trasferibilità della Raccomandazione del Consiglio Europeo e delle Raccomandazioni di Europlan

Nel dicembre 2010 ha definito il "modello Assistenziale ideale dei pazienti affetti da patologia rara"

Nel febbraio 2011 sigla un Patto d'Intesa con l'Ospedale Bambino Gesù per il progetto "Costruzione di percorsi diagnostico-assistenziali per le malattie oggetto di screening neonatale allargato

2

UNIAMO si sta organizzando in Delegazioni Regionali: articolazioni territoriali di coordinamento per sviluppare o consolidare il rapporto solidale e cooperativo tra le associazioni federate presenti nei rispettivi territori e per radicare nel territorio la cultura, le iniziative e le politiche promosse dalla Federazione.

Le nostre Azioni grazie ai finanziamenti pubblici ministeriali

Realizzatori di iniziative e di progetti nazionali finalizzati al miglioramento della qualità della vita delle persone affette da malattie rare, cofinanziati dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, bandi 383/2000 art.12 lettere d) e f):

per l'annualità 2008: "Il Codice di Atlantide: promozione di una cultura della ricerca sulle Malattie Rare", progetto sviluppato nel 2010 in partnernariato con la Fondazione Telethon; finalizzato ad una indagine rivolta alle associazioni di malattie rare, per identificare le priorità di ricerca come emergono dall'ascolto dei bisogni dei pazienti, a cui è stata affiancata l'organizzazione di tre seminari, organizzati nelle città di Milano, Napoli e Palermo centrati su questo importante tema. L'indagine è stata poi equiparata a quella realizzata da EURORDIS a livello europeo ed ha sottolineato quanto le associazioni di pazienti italiane, a differenza di quelle presenti nei diversi Stati Europei, di fatto sostengano economicamente quelle attività propedeutiche alla "ricerca" sostituendosi al pubblico. **"MOMO: l' empowerment che fa la differenza"** iniziativa sviluppata nel 2010, finalizzata alla progressiva regionalizzazione della Federazione per consentire ad ogni

Soggetto legittimato ad agire per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità, vittime di discriminazioni, in riferimento al Decreto 21 giugno 2007, art. 4, comma 2

Associazione riconosciuta – iscritta al Registro della Prefettura di Roma con il n. 726/2010



territorio di riunire in una voce unica le istanze dei diversi raggruppamenti di pazienti di malattie rare. Organizzati cinque corsi seminari/formativi in diverse città d'Italia, dal nord al sud: Bologna, Bari, Messina, Firenze e Reggio Calabria.

per l'annualità 2007: UNIAMOci e clicchiamo, iniziativa finalizzata alla realizzazione di un moderno, strutturato e funzionale sito internet dell'associazione UNIAMO, all'interno del quale porre in evidenza la banca dati delle malattie rare rappresentate dalla Federazione, potenziata ed implementata.

per l'annualità 2006: "Fantasia" – organizzati due incontri seminari nelle città di Pavia e Roma cui sono stati chiamati a partecipare e ad esprimersi alcune eminenti ed illustri personalità provenienti dal mondo accademico italiano ed estero, dotate di comprovata competenza e di esperienza consolidata nel campo delle malattie rare. Le tematiche fondamentali dei due seminari compresi nel progetto sono state: *"Dal sospetto clinico all'accertamento diagnostico"* e *"Dalla diagnosi alla terapia"*.

"Dado Magico" – organizzati quattro eventi di formazione legislativa sanitaria, socio - sanitaria e sociale, in quattro regioni diverse (Sardegna, Calabria, Lazio e la provincia autonoma di Trento), rivolti a persone, delle diverse associazioni affiliate ad UNIAMO e non, coinvolte con le malattie rare, allo scopo di creare delle sedi rappresentative di UNIAMO e dare loro forza per presenziare ai **momenti consultivi/propositivi della regione stessa.**

per l'annualità 2005: "Pollicino" – Creazione di www.malattirari.it; una Banca dati a supporto dei malati rari, loro familiari e operatori sanitari.

"Insieme" – realizzate due giornate di socializzazione nelle città di Milano e Messina per malati affetti da patologie rare, al fine di divulgare, informare e formare sulle malattie rare, ma anche di creare occasioni di incontro e confronto fra pazienti, famiglie, associazioni che vivono problematiche simili nel territorio nazionale.

3

Gli obiettivi strategici di UNIAMO 2011-2012

Verso l'esterno della Federazione

1. Proseguire nell'opera di sensibilizzazione dell'opinione pubblica e dei referenti politici ai differenti livelli istituzionali sulla tematica delle malattie rare attraverso:

- a) La realizzazione della Giornata delle Malattie Rare
- b) Altre iniziative di sensibilizzazione a livello locale
- c) Attività di lobbying a diversi livelli istituzionali da parte della Federazione e delle Delegazioni Regionali
- d) La messa a punto del bilancio sociale di UNIAMO FIMR

Soggetto legittimato ad agire per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità, vittime di discriminazioni, in riferimento al Decreto 21 giugno 2007, art. 4, comma 2

Associazione riconosciuta – iscritta al Registro della Prefettura di Roma con il n. 726/2010



- 2. Diffusione delle riflessioni emerse nel corso di Europlan per la definizione delle nuove normative nazionali (piano nazionale) ed europee sulle MR, anche a partire dal modello di assistenza definito dai pazienti nel corso dell'iniziativa MOMO**
- 3. Proseguire nella formazione rivolta ai MMG e ai PLS sulle malattie rare in tutte le regioni d'Italia (es. Conoscere per Assistere)**
- 4. Piena attuazione della attuali normative sulla malattie rare in Italia soprattutto con la realizzazione della rete dei servizi attraverso:**
 - a) l'istituzione, il mantenimento e l'accessibilità del registro dei malati in tutte le regioni
 - b) Il riconoscimento di veri centri di riferimento per famiglie di patologie rare
 - c) la definizione dei piani terapeutico assistenziali
- 5. Avvio di un percorso di certificazione della qualità dei centri di riferimento sviluppato dai pazienti**

4

Verso l'interno della Federazione

- 6. Consolidamento dell'identità associativa, attraverso:**
 - a) consolidamento delle delegazioni regionali dove si sono costituite e avvio nelle regioni in cui non si sono ancora costituite, con una particolare attenzione alla formazione dei pazienti
 - b) sviluppo/consolidamento dell'identità delle associazioni con UNIAMO FIMR
 - c) Miglioramento della comunicazione interna tra Federazione e Associazioni e all'interno delle associazioni sulle attività di UNIAMO

(NB: Si evidenzia, quindi, la necessità di prevedere percorsi di formazione differenziati)

- 7. Avvio di riflessioni e approfondimenti relativamente alla presa in carico socio-sanitaria del malato affetto da malattia rara e della sua famiglia nel territorio di residenza e i relativi costi**

Soggetto legittimato ad agire per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità, vittime di discriminazioni, in riferimento al Decreto 21 giugno 2007, art. 4, comma 2

Associazione riconosciuta – iscritta al Registro della Prefettura di Roma con il n. 726/2010



Progetti realizzati 2007-2010							
	Pollicino	Insieme	Dado Magico	Fantasia	Momo	Uniamoci clicchiamo e	Europlan
1. Sensibilizzazione opinione pubblica e politici							
2. Diffusione esiti europlan per piano nazionale							
3. Proseguire nella formazione rivolta ai MMG e ai PLS							
4a. Realizzazione della rete dei servizi							
4b. Il riconoscimento di veri centri di riferimento per famiglie di patologie rare							
5. Avvio di un percorso di modello di qualità dei centri di riferimento sviluppato dai pazienti							
6a. Consolidamento e avvio delle delegazioni regionali							
6b. Sviluppo di una identità delle associazioni con UNIAMO FIMR							
6c. Comunicazione interna							
7. Presa in carico socio-sanitaria del malato raro e della sua famiglia e stima dei relativi costi							

5

Soggetto legittimato ad agire per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità, vittime di discriminazioni, in riferimento al Decreto 21 giugno 2007, art. 4, comma 2

Associazione riconosciuta – iscritta al Registro della Prefettura di Roma con il n. 726/2010



Progetti approvati						
	Conoscere per assistere	Mercurio	Community (FINECO)	Dumbo	Il Diaspro Rosso	RDD 2011
1. Sensibilizzazione opinione pubblica e politici						
2. Diffusione esiti europlan per piano nazionale						
3. Proseguire nella formazione rivolta ai MMG e ai PLS						
4a. Realizzazione della rete dei servizi						
4b. Il riconoscimento di veri centri di riferimento per famiglie di patologie rare						6
5. Avvio di un percorso di certificazione della qualità dei centri di riferimento sviluppato dai pazienti						
6a. Consolidamento e avvio delle delegazioni regionali						
6b. Sviluppo di una identità delle associazioni con UNIAMO FIMR						
6c. Comunicazione interna						
7. Presa in carico socio-sanitaria del malato raro e della sua famiglia e stima dei relativi costi						

Soggetto legittimato ad agire per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità, vittime di discriminazioni, in riferimento al Decreto 21 giugno 2007, art. 4, comma 2

Associazione riconosciuta – iscritta al Registro della Prefettura di Roma con il n. 726/2010



Progetti in realizzazione se presente la copertura economica			
	newsletter	Formazione di primo livello	Formazione di secondo livello
1. Sensibilizzazione opinione pubblica e politici			
2. Diffusione esiti europlan per piano nazionale			
3. Proseguire nella formazione rivolta ai MMG e ai PLS			
4a. Realizzazione della rete dei servizi			
4b. Il riconoscimento di veri centri di riferimento per famiglie di patologie rare			
5. accessibilità delle prestazioni e trials clinici			
6a. Consolidamento e avvio delle delegazioni regionali			
6b. Sviluppo di una identità delle associazioni con UNIAMO FIMR			
6c. Comunicazione interna			
7. Presa in carico socio-sanitaria del malato raro e della sua famiglia			

7

Soggetto legittimato ad agire per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità, vittime di discriminazioni, in riferimento al Decreto 21 giugno 2007, art. 4, comma 2

Associazione riconosciuta – iscritta al Registro della Prefettura di Roma con il n. 726/2010