

Allegato E) alla convocazione dell'assemblea del 29 marzo 2014

Documento di programmazione UNIAMO FIMR Onlus 2014-2015

PREMESSA

Il presente documento rappresenta la base delle azioni della Federazione UNIAMO FIMR Onlus, inserendole all'interno di un percorso organico coerente con la visione, la missione e con le indicazioni provenienti dal livello Europeo.

Il documento si compone di 3 parti, strettamente integrate tra loro, tre diversi modi di leggere la complessità delle azioni messe in atto dalla Federazione:

- I) la prima parte ricorda quale sia l'identità della Federazione
- II) la seconda rende conto degli esiti della precedente programmazione-
- III) la terza parte è relativa agli obiettivi e alle azioni sia che la federazione vorrà intraprendere che seguenti ad azioni già in essere, rivolte sia al suo interno che all'esterno, in coerenza con le raccomandazioni europee e con l'ultimo accordo della Conferenza Stato-Regioni del 20 febbraio 2014

Il presente documento programmatico della Federazione 2014-2015 è stato redatto sulla stessa struttura di massima degli anni scorsi, e verrà discusso e condiviso in assemblea in modo da permettere alle Associazioni federate di partecipare sempre più attivamente e di contribuire fattivamente alla costruzione della strategia di UNIAMO F.I.M.R. onlus.

I) LA FEDERAZIONE

1) CHI SIAMO:

- Associazione di secondo livello i cui soci sono solo associazioni di malattie rare – non sono ammessi soci individuali
- Associazione di Promozione Sociale¹
 - iscritta al Registro nazionale delle APS, all'Agenzia regionale delle ONLUS del Lazio, alla prefettura di Roma perché "giuridicamente riconosciuta"
- Organizzazione con riconosciuta funzione sociale da parte del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali
- Soggetto legittimato ad agire per la tutela giudiziaria per le persone con disabilità
- Alleanza riconosciuta da EURORDIS quale rappresentanza dei pazienti per l'Italia

2) I NOSTRI PRINCIPALI VALORI:

- Il rispetto alla democraticità e alla trasparenza
- Diffondere la voce dei pazienti affetti da Malattia Rara;
- Sviluppare l'empowerment
- L'unione fa la forza, Uniamo fa la differenza!

perché esistiamo:

- perché non ci può essere programmazione sulle malattie rare senza la voce del paziente (e del suo familiare) che deve essere forte e chiara
- perché vogliamo promuovere, controllare e verificare l'appropriatezza delle cure e la qualità dell'assistenza per i malati rari
- perché vogliamo garantire equità nel trattamento a tutti i pazienti sull'intero territorio nazionale

3) LA NOSTRA "VISIONE":

Collaborare con EURORDIS per una strategia unica, globale, integrata, a lungo termine, rispondente ai bisogni delle persone affette

I le cui azioni sono rivolte principalmente a favore dei propri soci o delle categorie rappresentate



da patologie rare in tutta l'Europa - empowerment

4) LA NOSTRA "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.

5) IL NOSTRO "POSIZIONAMENTO" ATTUALE = a che punto siamo:

- Siamo 112 Associazioni, rappresentative di più di 600 patologie;
- Queste le nostre leve e le nostre criticità:

VALUTAZIONE 2013/2014

UNIAMO FIMR Onlus nel corso del 2013/2014 ha raggiunto risultati tangibili che possono essere collegati anche alle alleanze e agli accordi conclusi con gli altri soggetti del sistema socio-sanitario che si occupa di persone con malattia rara. In particolare:

in Europa:

- componente esperto "Commission Expert Group on Rare Diseases" - CEGRD (ex EUCERD)

in Italia:

- aver rappresentato EURORDIS nella commissione ministeriale per la sperimentazione metodo Stamina
- riconfermata l'iscrizione al registro nazionale APS Associazioni di Promozione Sociale, Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali
- componente esperto nel progetto promosso da age.n.a.s. – Agenzia Nazionale per i servizi sanitari regionali – per l'elaborazione di un documento di indirizzo sullo screening neonatale allargato/esteso
- aver rinnovato il Patto di intesa con G.S.K. 2013-2014 per orientare la ricerca delle malattie rare (azione di empowerment)

○ nelle Regioni:

- rinnovata la presenza istituzionale di UNIAMO F.I.M.R. onlus nel Tavolo della regione Lazio
- istituzionalizzata la presenza di UNIAMO F.I.M.R. onlus nel nuovo coordinamento della regione Marche-
- aver contribuito all'attività formativa in tutti i distretti pugliesi

2) GLI ESITI DELLA PRECEDENTE PROGRAMMAZIONE: è quasi passato un anno e per ben programmare è necessario verificare!

Periodo di riferimento	Obiettivo strategico	Azioni poste in essere	Risultati raggiunti
Settembre 2013	Vita associativa	Assemblea a Roma: entrano a far parte del consiglio direttivo, votati dall'Assemblea, Pietro Marinelli, Tommasina Iorno e Michele Del Zotti	3 nuove risorse per il Consiglio Direttivo e per la Federazione. 1 nuovo collaboratore esterno volontario
Attività annuale	Vita associativa	Affiliazioni: a fronte di un unico recesso (GIST) entrano a far parte della Federazione n°10 nuove Associazioni	10 nuove Associazioni, 10 nuove risorse per la Federazione a cui diamo un particolare benvenuto e con cui ci auguriamo un lungo ed intenso cammino comune!!!
Attività annuale	Vita associativa	Territorialità: dopo due lunghi anni di controlli ispettivi svolti in tutte le sede delle associazioni affiliate UNIAMO è stata riconosciuta un'alleanza di secondo livello	Confermata la registrazione al registro nazionale delle APS Riconosciuta la federazione FEDEMO – la federazione delle associazioni di emofilia, territorialità di UNIAMO per la regione

			Lazio e per la provincia di Roma.
Attività annuale	Vita associativa, comunicazione interna	Circolari destinate alle Associazioni federate: strumento informativo della comunità dei pazienti, per comunicare sia le iniziative della Federazione, sia le iniziative promosse dalle singole Associazioni	Redatte le N° 4 Circolari trimestrali previste, inviate via mail a tutte le Associazioni Federate
Febbraio 2014	Vita associativa, comunicazione interna, comunicazione esterna	Sito Uniampo: con l'occasione di dover rendere evidenti le attività legate al RDD, sono state aggiornate diverse pagine del sito Uniampo	Sito aggiornato con: attività per RDD, attività Regionali, Associazioni Federate Aggiunta sezione "Ricerca & cura"
Attività annuale	Vita associativa, comunicazione esterna	Bollettini destinati alle Associazioni dei pazienti e a tutti gli stakeholders della Federazione: strumento informativo della più ampia comunità interessata ai diversi aspetti delle Malattie Rare, per comunicare la posizione della Federazione su temi emergenti	Redatto mensilmente il bollettino , inviato a mezzo posta elettronica ad un ampio indirizzario
Attività annuale in scadenza al 30 giugno 2014	Empowerment dei pazienti e delle associazioni Aumentare la consapevolezza delle istituzioni e dell'opinione pubblica sulle MR	Determinazione rara: Avvio e sviluppo del progetto con il coinvolgimento di n°27 Associazioni federate e 2 non federate con cui sono stati realizzati ad oggi 5 dei 6 laboratori interattivi sui temi caldi della ricerca, delle biobanche, della pratica del consenso informato. Inserimento dell'iniziativa nel sito Prossimi appuntamenti: 4/5 aprile – ultimo laboratorio giugno – giornata conclusiva aperta a tutti	1) Il laboratorio con le associazioni ha permesso di redigere una "cassetta degli attrezzi" ad uso di ogni associazione, che permetterà di orientarsi al meglio nel momento in cui si volesse partire con un progetto associativo in ambito di ricerca. 2) Applicativo per gestione anagrafica delle associazioni 3) I laboratori organizzati con i professionisti della ricerca e con le istituzioni principali di riferimento promuovendo un spazio di incontro e di scambio reale hanno avvicinato le Associazioni e la Federazione ai nostri interlocutori (ISS, AIFA, Regioni, Telethon) , creando nuovi spazi di costruzione comuni. In particolare, è stato rivista la procedura del consenso informato al conferimento di materiali biologici nelle biobanche Telethon
Attività annuale	Aumentare la consapevolezza delle istituzioni e dell'opinione pubblica sulle MR		Partecipato a n. 7 eventi formativi nei diversi distretti pugliesi Partecipato all'incontro promosso a Bari in occasione della Fiera del Levante a settembre
Ottobre 2013	Aumentare la consapevolezza delle istituzioni e dell'opinione pubblica sulle MR	Settimana delle biotecnologie: promossa da Assobiotec che ha chiesto la partecipazione attiva di Uniampo per l'organizzazione di 3 eventi. Operatori sanitari, associazioni di volontariato, istituzioni, pazienti MR,	Cittadinanza scientifica su cellule staminali e farmaci orfani

		studenti universitari insieme in 3 "playdecide" a Palermo, Lecce e Bari	
	Aumentare la consapevolezza delle istituzioni e dell'opinione pubblica sulle MR	Poster e relazioni a Convegni: attraverso queste partecipazioni la Federazione ha inteso promuovere il punto di vista dei pazienti in tutti quei contesti solitamente riservati agli "addetti ai lavori";	Inviati ed accettati N° 3 poster: Verona 8-11 ottobre 2013: "Il biobanking del futuro"; Roma 11 dicembre 2013: "Prevenzione primaria di malformazioni congenite e screening neonatale esteso"; Berlino 10 maggio 2014: "7a Conferenza Europea sulle Malattie Rare e i Farmaci Orfani" – poster su Determinazione Rara; Partecipazione a numerosi convegni con relazioni strutturate ed elaborazioni di esiti
Segue attività 2012/13	Migliorare la capacità di diagnosi, cura ed assistenza socio-sanitaria dei MR	Partecipazione al progetto Eupolis Lombardia "malattie rare: rilevazione dei bisogni assistenziali e definizione di una misura di sostegno	Partecipazione alle riunioni promosse
Novembre 2013	Migliorare la capacità di diagnosi, cura ed assistenza socio-sanitaria dei MR	Nuovo progetto con la L.338: Richiesta la collaborazione con più di 12 enti istituzionali e/o scientifici	Presentato progetto "carosello" - concorso al bando ministeriale per le associazioni APS annualità 2013 - in attesa di esito
Attività annuale	Sviluppo di politiche socio sanitarie favorevoli alle persone affette da MR Aumentare la consapevolezza delle istituzioni e dell'opinione pubblica sulle MR	Conferenza Europlan 2: Portata a termine il 28 febbraio 2014 l'importantissimo risultato di costruzione congiunta con tutti gli attori dei contenuti strategici per la conferenza, presentati all'ISS. Numerose azioni di pressione presso il Ministero della Salute, con lettere, messaggi specifici, interventi in occasioni pubbliche	Redazione di un documento di politica sanitaria condiviso con le Istituzioni di riferimento, che chiediamo a gran voce venga recepito all'interno del Piano Nazionale MR; Elaborati e condivisi tre obiettivi da raggiungere entro febbraio 2015, presentati anche in sede parlamentare e consegnati al rappresentante del gruppo interparlamentare MR
Marzo 2014	Sviluppo di politiche socio sanitarie favorevoli alle persone affette da MR	Registro Nazionale Malattie Rare: Anche i malati, per il tramite di Uniamo, affiancheranno le Regioni e l'Istituto Superiore di Sanità nel cercare di scattare una fotografia delle patologie rare esistenti in Italia e nel cercare di mettere a fuoco i bisogni dei pazienti colpiti da queste patologie.	Per ora è solo un annuncio, ma è stato reso pubblico dal Direttore del CNMR Dr.ssa Domenica Taruscio in occasione della sua partecipazione a Determinazione rara – 5° modulo e in occasione dell'evento "I registri delle malattie rare: un circolo virtuoso tra dati e conoscenza scientifica"
Attività annuale	Sviluppo di politiche socio sanitarie favorevoli alle persone affette da MR Aumentare la consapevolezza delle istituzioni e dell'opinione pubblica sulle MR	Progetto Community 2: In collaborazione con AGENAS e con tutti gli attori di riferimento, la Federazione è stata parte promotrice ed attiva per la costruzione di un modello di valutazione della qualità dei centri di riferimento; esso è attualmente in sperimentazione in alcuni Centri per la Talassemia individuati in contesti geografici diversi, con l'obiettivo di validarlo e di proporlo al Tavolo interregionale per le Malattie Rare, quale	Validazione e diffusione istituzionale di un modello per la valutazione della qualità dei centri di riferimento per le malattie rare. Creazione di uno strumento utile da applicare nelle Regioni dove siamo presenti ai Tavoli per le MR, per lo sviluppo di politiche quanto più omogenee, pur nelle attuali differenze tra Regioni

		strumento di auditing civico da utilizzare a regime.	
Attività annuale	Sviluppo di politiche socio sanitarie favorevoli alle persone affette da MR Aumentare la consapevolezza delle istituzioni e dell'opinione pubblica sulle MR	Progetto sugli screening neonatali: e con Agenas	Avvio tavolo di lavoro con le Associazioni interessate: realizzati n°2 incontri; N° 02 Interventi pubblici di sensibilizzazione alla problematica, da parte della Presidente Uniamo Elaborati due documenti per l'interpretazione del comma 229 della legge di stabilità: uno per una maggiore condivisione dei contenuti deducibili dal DM di attuazione degli screening neonatali estesi/uno per gli obiettivi del DM di istituzione del gruppo di lavoro ministeriale rispetto a quello previsto dal comma 229
Attività continuativa	Sviluppo di politiche socio sanitarie favorevoli alle persone affette da MR	Presenza ai Tavoli Regionali per le MR: azione continuativa particolarmente rilevante perché ha consentito la promozione di politiche omogenee pur nella diversità dei sistemi sanitari regionali. Lo sviluppo delle politiche regionali è attualmente diversificato, in quanto alcune Regioni sono partite prima, altre stanno partendo – o ri-partendo – solo ora; l'attività di Uniamo è, pertanto, diversificata, ma la prospettiva di chi ci rappresenta in ciascun tavolo è la medesima ed è frutto del "sapere" federativo costruito nel corso degli anni grazie ai molteplici Progetti realizzati e alle linee di indirizzo progettuali delle regioni definite negli accordi della Conferenza Stato regioni 2007/2010/2012/2014.	Presenza formalizzata di Uniamo nelle seguenti Regioni: Calabria, Campania, Lazio, (nuova Determina Regionale) Lombardia, Marche, (nuova Determina Regionale) Puglia I rappresentanti Uniamo di quasi tutti i Tavoli Regionali hanno organizzato periodicamente incontri in presenza e/o con strumenti informatici (mail) con le Associazioni del territorio (federate e non) per una puntuale conoscenza dei bisogni e per un confronto sull'andamento dei lavori; Elaborata una scheda di rilevazione strutturata dei bisogni delle Associazioni, in uso attualmente nel Lazio e nelle Marche
Attività continuativa	Sviluppo di politiche socio sanitarie favorevoli alle persone affette da MR	Collaborazione progetto europeo BURKOL nell'intero processo progettuale e con ruolo di coordinamento italiano delle attività con le associazioni di pazienti	Confronto tra risultati progetto europeo e italiano x avviare azioni strategiche socio economiche
Attività annuale	Migliorare la capacità di diagnosi, cura ed assistenza socio-sanitaria dei MR	Conoscere per Assistere: attivata la programmazione per l'organizzazione in Regione Umbria;	Elaborato un nuovo patto di intesa che verrà siglato entro giugno 2014
Febbraio 2014	Aumentare la consapevolezza delle istituzioni e dell'opinione pubblica sulle MR	RDD 2014: - organizzati, con un Comitato ad hoc costituito, gli eventi nazionali a Roma; - lanciata l'iniziativa di raccogliere le schede su cui le Associazioni potessero descrivere un loro progetto peculiare, con la finalità di rendere visibile la loro attività;	A livello nazionale sono stati organizzati n°12 eventi Si è collaborato alla campagna di comunicazione "con gli occhi tuoi" presente nel sito del Ministero della Salute e al premio giornalistico promosso da OMAR

		- coordinate le attività su tutto il territorio nazionale, con invio del materiale della giornata e diffusione delle iniziative sul sito Uniamo	<p>Sono state raccolte in 5 giorni 21 schede dalle Associazioni, che sono state esposte in alcuni degli eventi nazionali.</p> <p>Nelle Regioni sono stati coordinati n°88 eventi a cui è stata data visibilità e fornito il materiale del RDD Numerosi articoli di giornale hanno dato risalto all'evento</p>
Attività aggiuntive, non programmate			
Settembre 2013 / gennaio 2014	Empowerment dei pazienti e delle associazioni	Collaborazione alla stesura del programma formativo della Patient Academy	Formate n. 2 rappresentanti di UNIAMO FIMR onlus
Dicembre 2013		Avvio progetto della Protezione Civile per rilevazione delle esigenze in ambito di disabilità e Emergenza. Coinvolte le associazioni affiliate	Confermata la partecipazione di UNIAMO FIMR onlus come coordinatore delle associazioni per la presentazione delle diverse istanze rispetto ai due temi on oggetto.
Dicembre 2013	Migliorare la capacità di diagnosi, cura ed assistenza socio-sanitaria dei MR	Corso di formazione per MMG c/o ASL Frosinone, organizzato con la FIGG: relazione sul tema dei bisogni assistenziali delle persone affette da malattia rara, in base a quanto emerso nel progetto "Diaspro rosso"	Formati n° 25 MMG
Dicembre 2013	Migliorare la capacità di diagnosi, cura ed assistenza socio-sanitaria dei MR	Seminario sulle Malattie Rare al Terzo anno del Corso di Laurea in Scienze Infermieristiche canale J Università La Sapienza - Roma: introduzione al tema delle MR., con particolare riferimento al contesto normativo ed istituzionale di riferimento, al ruolo dell'associazionismo e ai bisogni assistenziali delle persone affette da malattia rara, in base a quanto emerso nel progetto "Diaspro rosso"	Formati n° 50 allievi infermieri
	Aumentare la consapevolezza delle istituzioni e dell'opinione pubblica sulle MR	Presenza alla Commissione Stamina istituita da Ministero della Salute: presenza in rappresentanza di Eurordis	Riconoscimento del ruolo dei pazienti in una commissione tecnica. Possibilità di conoscere direttamente la documentazione su cui si è basata la vicenda stamina, sia pure con l'obbligo della confidenzialità
Febbraio 2014	Aumentare la consapevolezza delle istituzioni e dell'opinione pubblica sulle MR	Lettera aperta al Ministro della Salute: scritta ed inviata a firma congiunta con Eurordis, per rappresentare la necessità di un dibattito pubblico ed informato sulle terapie con le cellule staminali e sull'attuazione di trattamenti medici efficaci proposti in modo corretto, sicuro ed etico.	Lettera inviata a cui, ad oggi, non si è ottenuta risposta Richiesta la sua pubblicazione sui quotidiani, ma ad oggi senza alcun esito



3) IL CONTESTO E GLI OBIETTIVI DELLA NUOVA PROGRAMMAZIONE: azioni e risultati attesi

Il nuovo anno finanziario associativo si apre 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 approfondimento in occasione della recente conferenza di EUROPLAN 2 (a cui i risultati si rimanda) e con la novità dalla recente 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 per l'anno 2013 da applicarsi nel 2014.

In relazione a quest'ultimo si evidenziano gli ambiti d' interesse per l'attività della federazione a livello nazionale, interregionale e regionale con risvolto strategico che incrociano i due temi fondamentali "la RICERCA" e "L'ASSISTENZA":

- l'implementazione della rete per le malattie rare – Presidi della rete di alta specializzazione e integrazione con il territorio per la continuità assistenziale del paziente vicino ai luoghi di vita con prospettive di condivisione dei PDTA (T) tra le regioni
- omogeneità delle cure su tutto il territorio nazionale e con un approfondimento sulla riabilitazione
- l'esempio della "Cistite Interstiziale", quale esempio di percorso monotematico di presa in carico globale del paziente
- l'elaborazione della "carta etica" delle aziende ospedaliere: come intervenire nel processo sia di coinvolgimento di tutti gli attori che di valutazione dei risultati

mentre 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.

Ci si trova davanti ad una lunga strada che, necessariamente, va percorsa per tappe, individuando obiettivi di lungo e di breve periodo, dosando le forze e le risorse rispetto alle priorità che UNIAMO si dà attraverso i suoi organi associativi. Le linee di sviluppo delineate riguardano il prossimo anno 2014 – 2015; pertanto i risultati attesi debbono essere costantemente monitorati perché possano essere raggiunti entro giugno 2015.

Per questo l'ultimo punto del presente documento di programmazione **riguarda la necessità di dotarsi di un adeguato disegno di monitoraggio e verifica delle azioni realizzate e dei risultati raggiunti.**

Alla luce degli elementi sopra ricordati, per realizzare la strategia impegnativa che ci siamo dati è necessario lavorare almeno su tre dimensioni

a) Obiettivi sul fronte istituzionale /stakeholder di settore/opinione pubblica	b) Obiettivi sul fronte associativo	a) Obiettivi sul fronte del sistema sanitario e socio-sanitario
RICERCA & CURA - ASSISTENZA		
<ol style="list-style-type: none"> 1. Perseguire l'adozione del Piano Nazionale Malattie Rare e sostenerne la realizzazione. Lavorare in modo che il piano risponda concretamente ai bisogni dei pazienti, sia sostenibile (opportunamente finanziato) e verificabile 2. Aumentare la consapevolezza delle istituzioni e dell'opinione pubblica sulle Malattie Rare 3. Contribuire allo sviluppo di politiche socio sanitarie favorevoli 	<ol style="list-style-type: none"> 4. Allargare la base associativa, rafforzare l'identità della federazione e il suo radicamento territoriale 5. Empowerment dei pazienti: fornire ai pazienti le conoscenze utili per 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 	<ol style="list-style-type: none"> 6. Migliorare la capacità di diagnosi, cura ed assistenza socio-sanitaria dei malati rari in modo equo su tutto il territorio nazionale (appropriatezza, efficacia, efficienza) 7. Contribuire a ridurre e/o rimuovere i disagi quotidiani sociali e socio-sanitari dei malati rari e dei loro familiari



alle persone affette da MR	nazionali e svolgere il ruolo di verificatori-auditing civico	
----------------------------	---	--

Solo l'azione congiunta su questi tre fronti consentirà di realizzare quello che vogliamo. E' perciò necessario porsi degli obiettivi relativamente a questi ambiti e capire con quali strumenti/azioni/ progetti si possono realizzare.

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

Obiettivo strategico 1	Azioni	Stato di attuazione	Risultati attesi
PERSEGUIRE L'ADOZIONE DEL PIANO NAZIONALE MALATTIE RARE E SOSTENERNE LA REALIZZAZIONE. LAVORARE IN MODO CHE IL PIANO RISPONDA CONCRETAMENTE AI BISOGNI DEI PAZIENTI, SIA SOSTENIBILE (OPPORTUNAMENTE FINANZIATO) E VERIFICABILE	Condividere la visione strategica di EURORDIS per realizzare a livello nazionale una politica integrata con le indicazioni europee Partecipazione al Commission Expert Group on Rare Diseases" (EUCERD) Partecipazione al Consiglio nazionale delle alleanze Partecipazione al Consiglio direttivo di Eurordis Partecipazione all'assemblea annuale di Eurordis e alla conferenza europea annuale da essa promossa	Azione in corso	Collaborazione alle azioni di ricerca e ai percorsi di riflessione e approfondimento promosse da Eurordis Continuare ad essere l'alleanza riconosciuta da EURORDIS quale rappresentanza dei pazienti per l'Italia
	Attività di lobbying a livello nazionale per accrescere e rinforzare la rete di stakeholders attiva e attenta alle tematiche delle malattie rare che sostenga la realizzazione del PNMR in tutte le sedi competenti	Azione in corso	Adozione del Piano Nazionale MR 2013/2016 con l'attivazione di sistemi di monitoraggio e valutazione dell'implementazione del piano Raggiungimento dei tre obiettivi posti in azione di programma il 28.02.2014 Reperimento di risorse aggiuntive per l'attivazione di azioni a supporto della realizzazione degli obiettivi del PNMR
	Continuazione della community per i malati rari (Agenas): applicazione del modello di valutazione della qualità per i centri per la definizione di un sistema di auditing civico per la valutazione della qualità dei centri di riferimento	Azione in corso (con buone probabilità di continuazione con contenuti innovativi)	Utilizzare nel PNMR le indicazioni provenienti dalla community per quanto attiene alla definizione e valutazione dei centri/presidi
obiettivi strategici 2 + 3	Azioni	Stato di attuazione	Risultati attesi
AUMENTARE LA CONSAPEVOLEZZA DELLE ISTITUZIONI E DELL'OPINIONE PUBBLICA SULLE MALATTIE RARE CONTRIBUIRE ALLO	Organizzazione del Rare Disease Day 2015 per: -far conoscere alla popolazione e alle istituzioni le problematiche dei malati rari -mantenere e rafforzare l'attenzione sulle malattie rare e sulle associazioni dei pazienti -far conoscere la Federazione oltre alle Associazioni -aumentare la base associativa della Federazione -Campagna divulgativa "a,a,a, malato raro ... cercasi in collaborazione con ISS	Azione in corso	Realizzazione del RDD 2015, anche con eventi collegati al RDD Obiettivo: aumentare la conoscenza della struttura della rete per le malattie rare da parte della popolazione Aumentare la sensibilizzazione sul tema delle malattie rare da parte degli operatori sanitari, socio-sanitari e sociali Aumentare la sensibilizzazione sul tema delle malattie rare da parte dei policy makers
	Progetto Rare Lives	Azione da	Arricchire l'indagine giornalistica attraverso i social

SVILUPPO DI POLITICHE SOCIO SANITARIE FAVOREVOLI ALLE PERSONE AFFETTE DA MR	Partecipazione ad eventi regionali/nazionali/ internazionali promossi dalle istituzioni, da altre organizzazioni (es. Farindustria, AIFA, Aziende Farmaceutiche) e dalle diverse società scientifiche e federazioni mediche per: -aumentare la legittimazione della Federazione -sottolineare costantemente la necessità di consi- derare il paziente all'interno dei processi decisio- nali	programmare Azione in cor- so Azione da programmare	network – implementazione di www.malattirari.it Garantire una presenza costante e una partecipa- zione attiva alle diverse iniziative Stesura del documento di posizione dei pazienti: - la medicina rigenerativa: cosa il paziente afferma e cosa il cittadino deve sapere
	Promuovere la costituzione dei coordinamenti re- gionali MR laddove ancora non presenti Promuovere la presenza della rappresentanza del paziente nei coordinamenti regionali dove non è prevista	Azione in cor- so	Maggiore presenza di UNIAMO FIMR onlus nei coordinamenti regionali Diffusione dell'azione strategica federativa di orien- tamento e coordinamento delle azioni
	Realizzazione del Bilancio Sociale di UNIAMO FIMR per far emergere il valore sociale delle azioni promosse dalla federazione	Azione da programmare	Pubblicazione del Bilancio Sociale con cadenza al- meno biennale (ogni qualvolta viene riletta una parte del Consiglio Direttivo)

DIMENSIONE ASSOCIATIVA

Obiettivi strategi- ci 4 + 5	Azioni	Stato di attuazione	Risultati attesi
ALLARGARE LA BASE ASSOCIATIVA, RAFFORZARE L'IDENTITÀ DELLA FEDERAZIONE E IL SUO RADICAMENTO TERRITORIALE	Cura della relazione con le associazioni affiliate e affiliande: -predisposizione di una segreteria generale che si occupi anche di comunicazione interna ed esterna - Promuovere almeno un evento con il diretto coinvolgimento di coloro che hanno partecipato a DR	Azione in corso	Aumento della base associativa e della partecipa- zione ai vari momenti federativi, istituzionali e non Diffusione dell'utilizzo dell'applicativo web per la gestione delle anagrafiche delle associazioni
	consolidare con le associazioni lo sviluppo gestionale della federazione e trovare soluzioni	Azione da pro- grammare	Proposte operative e procedurali semplici e da at- tuare a breve termine
	Ripensamento della rappresentanza/collaborazione a livello territoriale per aumentare la conoscenza della politica federativa e migliorare l'incisività dell'attività federativa su base locale: -potenziare azioni di ascolto della base associativa, offerta di servizi per le associazioni, e azioni di sensibilizzazione a livello regionale e nazionale	Azione da potenziare	Disporre nel maggior numero possibile di regioni di articolazioni/forme di rappresentanza territoriali fortemente collegate alla federazione nazionale, con persone preparate per: - rispondere alle necessità dei malati e delle loro famiglie - essere punti di riferimento riconosciuti all'in- terno del sistema socio-sanitario regionali - legami associativi più forti e duraturi nel tem- po
EMPOWERMENT DEI PAZIENTI: FORNIRE AI PAZIENTI LE CONOSCENZE UTILI	Formazione di base e avanzata per: - aumentare la preparazione della base associativa - avere dei malati e dei familiari che conoscono i propri diritti all'interno del sistema complessivo socio-sanitario e	Azione in corso con specifiche attività di for- mazione (es. Determinazio-	Organizzazione di almeno 1 corso di formazione di base e almeno 1 corso di formazione avanzata nel corso dell'esercizio finanziario 2014/201



PER 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 E REGIONALI, PARTECIPARE ATTIVAMENTE ALLA RICERCA E SVOLGERE IL RUOLO DI VERIFICATORI – AUDITING CIVICO	assistenziale - 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	ne Rara)	
	Condividere con le associazioni affiliate i tre obiettivi strategici condivisi, promossi in occasione della celebrazione RDD 2014 emersi dai gruppi di lavoro di EUROPLAN 2	Azione da programmare	Programmare momenti di incontro tra i pazienti presenti nei gruppi di lavoro, le istituzioni coinvolte e i cittadini interessati al PNMR e alle sue strategie di intervento
	Condividere con le associazioni affiliate i valori etici rispetto al proprio ruolo di paziente e l'attività di rappresentanza intrapresa	Azione da programmare	-Elaborazione di un Codice Etico del Paziente mr e/o di chi lo rappresenta -Elaborazione della "Carta Etica" di UNIAMO FIMR onlus
	Condividere con le associazioni affiliate il tema della riabilitazione: quali prestazioni rispetto al PRI rientrano nei LEA e quali no; partecipare al processo di aggiornamento delle procedure operative, di formazione (e. organizzativo)	Azione da programmare	Elaborazione di un documento di posizione dove viene enunciato il valore degli interventi appropriati e innovativi rispetto al complesso bisogni di intervento riabilitativo
	Realizzazione di un percorso formativo sul tema della partecipazione attiva della persona con malattia rara ai progetti di ricerca Messa in rete dei progetti di ricerca delle associazioni di malattie rare Attivazione di un sistema di peer review per la valutazione dei progetti di ricerca delle associazioni promuovere la partecipazione dei malati rari ai comitati etici e avvio dell'utilizzo delle Biobanche	Azione da programmare	Una Community di associazioni di MR pr la ricerca di frontiera: attivamente insieme per la ricerca"
	Progetto network Biobanche di Telethon	Azione in corso	Garantire la partecipazione della Federazione al progetto

DIMENSIONE SISTEMA SANITARIO E SOCIO-SANITARIO

Obiettivi strategici 6 e 7	Azioni	Stato di attuazione	Risultati attesi
	Realizzazione del corso di formazione per MMG e PLS "Conoscere per assistere" per: - costituire una rete di professionisti che conoscono la materia e possono essere dei punti di riferimento nei territori per i MR Trasferire la modalità formativa di Conoscere per Assistere (tenendo conto, in particolare, dei contenuti di cui all'Accordo in Conferenza Stato Regioni del 20.02.2014)	Azione da riattivare, con contenuti in parte rinnovati	Sottoscrizione del Patto di intesa con le varie Federazioni e Società Scientifiche dei MMG e PLS e Farmindustria Avviare la progettazione della FAD

Obiettivi strategici 6 e 7	Azioni	Stato di attuazione	Risultati attesi
MIGLIORARE LA CAPACITÀ DI DIAGNOSI, CURA ED ASSISTENZA SOCIO-SANITARIA DEI MALATI RARI IN MODO EQUO SU TUTTO IL TERRITORIO NAZIONALE (APPROPRIATEZZA, EFFICACIA, EFFICIENZA)	Progetto "Galeno Help" per fornire medicinali galenici ai pazienti che ne hanno bisogno	Azione in corso	Creazione di punti di riferimento per i pazienti nell'ambito delle Farmacie aderenti ad UpFarm.
	Coinvolgimento delle farmacie aderenti al progetto in attività di supporto ai pazienti anche diverse dalla semplice prescrizione		
	Partecipazione ai coordinamenti regionali per le malattie rare nei quali la Federazione è già coinvolta per: -monitorare l'implementazione in maniera omogenea nel territorio nazionale delle indicazioni del DM. 279/2001, dell'Accordo Conferenza Stato Regioni 2007 / 2010 / 2012 e 2014 (es. centri, registri, rete, ...)	Azione in corso	Garantire la partecipazione attiva agli incontri dei coordinamenti regionali per le malattie rare nei quali la Federazione è coinvolta
	Promuovere il coinvolgimento attivo della Federazione nei coordinamenti regionali per le malattie rare	Azione in corso	Promuovere l'inserimento della Federazione in almeno 2 nuovi coordinamenti regionali per le malattie rare
	Borse di studio in collaborazione con la SIMGEPED per aumentare la diagnosi e la prevenzione di alcuni gruppi di MR	Azione in corso	Sostenere almeno 2 borse di studio
CONTRIBUIRE A RIDURRE E/O RIMUOVERE I DISAGI QUOTIDIANI SOCIO-SANITARI DEI MALATI RARI E DEI LORO FAMILIARI	Progetto M.A.Re – "Modello Assistenziale per le malattie Rare" per favorire la condivisione di un linguaggio di riferimento e di significati comuni fra gli stakeholder di settore sull'assistenza al malato raro	Azione in corso, da ri-attivare	Elaborazione di un modello assistenziale per le malattie rare capace di rispondere anche ai bisogni riabilitativi secondo quanto stabilito in sede di Accordo in Conferenza Stato-Regioni del 20.02.2014
	Proseguire la riflessione sullo screening neonatale	Azione in corso	Partecipazione al progetto sul tema promosso dall'Agenas Realizzazione di un percorso di lavoro interno alla Federazione sul tema con l'elaborazione di un position paper sul tema
	Progetto "Carosello" (Bando 383/2001 Annualità 2013)	Azione in attesa dell'esito della domanda di contributo presentata al MLPS	Avanzare delle proposte di miglioramento dell'assistenza alle persone con malattia rare nelle diverse regioni per favorire l'equità di accesso ai servizi socio-sanitari da parte delle persone con malattia rara per favorire la piena inclusione sociale delle persone con malattia rara
	Continuazione della community per i malati rari (Agenas): applicazione del modello di valutazione della qualità per i centri per la definizione di un sistema di auditing civico per la valutazione della qualità dei centri di riferimento	Azione in corso (con buone probabilità di continuazione con contenuti innovativi)	Estensione del modello di valutazione della qualità dei centri/presidi ad almeno un altro gruppo di patologie rare anche in relazione ai contenuti di cui Accordo in Conferenza Stato-Regioni del 20.02.2014 (es. malattie croniche invalidanti della sfera uro-genitale)

Obiettivi strategici 6 e 7	Azioni	Stato di attuazione	Risultati attesi
	Diffusione dei risultati raggiunti con i progetti realizzati da UNIAMO FIMR per essere punto di riferimento per i malati e le associazioni e diffondere le conoscenze sviluppate nei progetti a tutti gli stakeholders	Azione in parte in corso, in parte da sviluppare	Pubblicazione dei risultati del progetto "Determinazione rara" Pubblicazione dei risultati della "Conferenza Europlan II" Implementazione del sito della Federazione (numero di contenuti inseriti, contatti, ...) Pubblicazione di un rapporto indipendente sullo stato delle malattie rare in Italia
	Aggiornamento e potenziamento della piattaforma www.malattirari.it (realizzata grazie a progettualità pregresse promosse dalla federazione)	Azione in corso, da implementare ulteriormente	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
	"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	Azione in corso	Partecipazione agli incontri del progetto per portare lo specifico punto di vista della Federazione
	Valutazione della Performance dei Servizi Sanitari regionali	<u>Azione in corso</u>	Partecipazione al progetto "Crea Sanità"

CONSIDERAZIONI FINALI

C'è consapevolezza che si sta attraversando una fase di trasformazione del Welfare.

C'è bisogno di innovare e di assumersi nuove responsabilità di rischio, che significa una nuova produzione di valore e le malattie rare che costituiscono in sé una sfida di sanità pubblica e una sfida sociale, sono il prototipo per creare/definire significati condivisi.

I contenuti elaborati e condivisi tra tutti gli attori del Sistema Malattie Rare durante le Conferenze Europlan, devono costituire una "presa d'impegno" da parte delle istituzioni preposte ad essere fonte di indirizzo nell'elaborazione finale del Piano Nazionale Malattie Rare e delle politiche socio-sanitarie promosse territorialmente.

Cambiano e nascono nuovi bisogni che rimangono spesso insoddisfatti perché le risposte di salute e sociali a questi bisogni sono superate.

Sono questi nuovi bisogni ad assumere oggi un maggior valore e costituire il senso della comunità dei malati rari a cui dobbiamo dare nuove risposte ricche di valore aggiunto.

Il valore aggiunto è il grado di soddisfazione e miglioramento dello stato di salute ottenuto e percepito dal paziente nel godimento dell'offerta di salute.

UNIAMO

Sede Legale:

FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE
Viale C. D'Azeglio, 33A
C.F. 9206700421004
Iscrizione n. 102 al Registro Nazionale
di Promozione Sociale

Sede Amministrativa:

San Marco, 1737 - 30124 Venezia (VE)
Telefax +39 041 24 10 886
CCP 12203527

www.uniampo.org - segreteria@uniampo.org



Ecco perché l'Europa ha deciso di puntare sulla costruzione di reti quale principio di una adeguata offerta di salute oggi per i malati rari valorizzando la domanda e con essa assegnando al paziente una piena responsabilità.

Il Consiglio Direttivo della Federazione UNIAMO è impegnato ad identificare degli indicatori di processo e di risultato in relazione alle azioni e agli obiettivi indicati nelle pagine precedenti, definendo nel contempo le modalità di verifica e di riesame degli esiti in una logica di miglioramento continuo del lavoro svolto e per essere trasparenti nei confronti delle associazioni federate e di tutti gli stakeholders che entrano in contatto e lavorano con la Federazione, ma ancor di più a proporre l'analisi di una vera e propria ristrutturazione della federazione che verrà discussa in sede deliberativa di assemblea del 29.03.2014

Per il Consiglio Direttivo
UNIAMO F.I.M.R. onlus
Renza Barbon Gallupi