

Strategie e politiche di UNIAMO nel breve e nel medio periodo

**La finalità ultima di UNIAMO FIRM è quella di incidere positivamente sulla qualità della vita del malato di MR e della sua famiglia.**

Per fare questo è necessario agire su più fronti - verso l'esterno nei confronti delle istituzioni e verso l'interno per rafforzare la collaborazione fra associazioni - 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 direttivi.

1. Sostegno alla realizzazione del Piano nazionale per le Malattie Rare entro il 2013

Azioni passate e in corso	Ricaduta nel breve periodo	Ricaduta nel medio-lungo periodo
Partecipazione ad Eurordis	Essere riconosciuti come interlocutori nei tavoli istituzionali nazionali	Possibilità di far recepire dal Piano Nazionale MR le istanze dei MR e delle loro associazioni: es. aggiornamento elenco 279/01, considerazione del costo della presenza di un malato raro, messa a punto dei PDTA per tutti i gruppi di malattie, ... ..
Europlan: realizzazione del progetto e diffusione degli esiti e sua continuazione	Costituire una rete di stakeholders attiva e attenta alle tematiche delle MR	
Attività di lobbying a livello nazionale		
Diaspro rosso Burqol Joint action – servizi sociali?	Conoscere i costi per le famiglie derivanti dalla presenza di un malato raro	

2. Sensibilizzazione opinione pubblica e istituzioni politiche sulle MR

Azioni	Ricaduta nel breve periodo	Ricaduta nel medio-lungo periodo
RD day	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
Mercurio		
Partecipazione ad eventi nazionali/ internazionali promossi da altre organizzazioni	Aumentare la base associativa della Federazione	
Dumbo	Far emergere il valore sociale delle associazioni e della federazione	

4. Fornire ai pazienti le conoscenze utili per affrontare con competenza il percorso della malattia, utilizzando tutte le possibilità offerte dal sistema socio sanitario, e per essere considerati interlocutori dai diversi decisori locali e regionali

Azioni	Ricaduta nel breve periodo	Ricaduta nel medio-lungo periodo
Fantasia, Dado Magico, Momo	Diffondere nella base associativa le conoscenze sui diritti del paziente e sui percorsi diagnostici – terapeutici e assistenziali  essere di aiuto e supporto alla conoscenza dei percorsi e dei centri di riferimento	Avere dei malati che conoscono i propri diritti e il sistema complessivo socio-sanitario e 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 direzione nella Federazione
Formazione di base e avanzata		
Partecipazione alla Community della Cattolica di Milano		
Mercurio		

3. Migliorare la capacità di diagnosi, cura e assistenza socio-sanitaria (appropriatezza, efficacia, efficienza)

Azioni	Ricaduta nel breve periodo	Ricaduta nel medio-lungo periodo
Conoscere per assistere	Costituire una rete di professionisti che conoscono la materia e possono essere dei punti di riferimento nei territori per i MR  Monitoraggio dell'implementare in maniera omogenea nel territorio nazionale delle indicazioni della l. 279/01 e dell'accordo stato regioni 2007 e 2010	Applicazione completa e omogenea nel territorio nazionale della L. 279/01  Migliorare la qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie attraverso l'appropriatezza e la tempestività della diagnosi, della cura e della presa in carico socio-sanitaria  definizione di un sistema di auditing civico per la valutazione della qualità dei centri di riferimento
Partecipazione ai tavoli regionali per la definizione e l'accreditamento dei Centri di riferimento: riorganizzazione della rete		
Sostenere l'avvio e il mantenimento dei registri per i MR nelle regioni		
Community: definire un modello di valutazione della qualità dei centri di riferimento		
Mercurio		
Codice di Atlantide Galeno Help	Aumentare le conoscenze sulla ricerca – sui servizi pubblici offerti (biobanche)	Trials clinici, comitati etici, farmaci – ausili, registri per malattia

## 5. Rafforzare l'identità della Federazione e il suo radicamento territoriale

Azioni	Ricaduta nel breve periodo	Ricaduta nel medio-lungo periodo
Consolidamento e avvio delle delegazioni regionali	Aumentare la diffusione della Federazione a livello nazionale attraverso il radicamento regionale delle delegazioni	Disporre in tutte le regioni di articolazioni territoriali fortemente collegate alla Federazione nazionale, con personale preparato per: <ul style="list-style-type: none"><li>- rispondere alle necessità dei malati e delle loro famiglie</li><li>- Essere punti di riferimento riconosciuti all'interno del sistema socio-sanitario regionale</li></ul>
Formazione di base e avanzata Dumbo	Aumentare la preparazione della base associativa	

### Azioni strategiche:

- 1 Piano nazionale 2013 – promozione e partecipazione al tavolo
- 2 elaborazione di documenti di posizione di UNIAMO FIMR

### Azioni strategiche consigliate da EURORDIS:

- 1 sensibilizzazione degli enti alla rdd
- 2 Verificare con AIFA chi partecipa alle riunioni EMA European Medicine Agency ed eventualmente sollecitare anche la collaborazione con i pazienti perché è previsto un coinvolgimento importante dei pazienti nella valutazione ed inserimento dati sugli effetti collaterali dei medicinali – valutazione post marketing.
- 3 Creazione di un gruppo di lavoro sulla falsariga di quanto sta già facendo CITTADINANZATTIVA per i farmaci in generale e di cui ho riportato l'esempio. Importante eventualmente stabilire una chiara collaborazione con loro
- 4 Verificare la nostra posizione e sensibilizzare i ricercatori (consorzio per la ricerca).
- 5 esercitare un'azione di controllo continuo sulle fasi di implementazione della Direttiva Transfrontaliera e di identificazione dell'ufficio competente nell'accettazione delle domande. Collaborazione con CITTADINANZATTIVA?