

Conto alla rovescia per il RDD 2012: nuova scheda di adesione e Newsletter dedicata

Il 29 Febbraio 2012 si celebra la quinta Giornata internazionale delle Malattie Rare coordinata da EURORDIS e organizzata con le Alleanze delle Malattie Rare Nazionali in 25 Paesi europei.

In questo giorno centinaia di organizzazioni di pazienti provenienti da più di 40 paesi del mondo stanno organizzando attività di sensibilizzazione intorno al tema di quest'anno, che è la solidarietà, con lo slogan "Rari ma forti insieme".

Le attività si svolgeranno in tutta Europa, fino alla Russia, e coinvolgeranno anche Cina e Giappone, Stati Uniti e Canada, raggiungendo anche Australia e Nuova Zelanda.

UNIAMO FIMR onlus si occupa del livello nazionale italiano: sia con l'organizzazione di eventi nazionali, sia coordinando o supportando le associazioni federate che organizzano eventi e presenze di sensibilizzazione locale.

Tutti possono organizzare un'iniziativa per questa giornata: le Associazioni dei pazienti, i professionisti della Sanità, i ricercatori, le case farmaceutiche, gli Assessorati che si occupano di sociale e sanità, le scuole, le università, più si è meglio è.

Sul sito UNIAMO www.uniamo.org troverete una sezione riservata alla Giornata delle Malattie Rare (<http://www.uniamo.org/it/giornata-malattie-rare/giornata-malattie-rare.html>). Nella sezione del sito si troveranno tutti gli aggiornamenti degli eventi nazionali, mentre su www.rarediseaseday.org sono pubblicate tutte le notizie sugli eventi internazionali di questa Giornata.

UNIAMO ha predisposto una **semplice procedura** per **coordinare e supportare** le associazioni che si riconoscono nei colori e nel movimento mondiale dei pazienti malati rari che anima la Rare Disease Day e che vogliono organizzare un evento o una presenza nelle piazze d'Italia nell'ambito della Giornata delle Malattie Rare.

Scaricate la **scheda adesione NUOVA** che trovate in fondo alla pagina della sezione del sito dedicata alla Giornata 2012. Compilatela in ogni voce e firmatela. Speditela via fax o email **entro il 12 febbraio 2012** ai recapiti indicati.

<http://www.uniamo.org/it/giornata-malattie-rare/2012.html>

Al via due nuove newsletter

Da oggi la comunicazione UNIAMO si arricchisce con due nuove newsletter. La prima newsletter è dedicata a UNIAMO, alle associazioni e a tutta la comunità delle malattie rare, con notizie, approfondimenti, immagini.

La seconda newsletter è dedicata solo alla Giornata delle Malattie Rare, l'evento più rappresentativo della comunità mondiale dei malati rari.

UNIAMO crede molto in questa nuova iniziativa editoriale che sostituisce in toto l'ormai archiviato "Bollettino", che chiude così con questo numero la sua storia.

Ricevere le nuove newsletter è semplicissimo: basta iscriversi ad ciascuna di esse, compilando il form con nome, cognome, indirizzo email e specificando in che formato si preferisce ricevere la newsletter. Una email di conferma verrà inviata alla vostra casella di posta per completare l'iscrizione. Tutti i dati raccolti saranno trattati ai sensi della Legge 196/2003 Privacy ed utilizzati esclusivamente per questo servizio e in nessun caso trasmessi a terzi.

[Per iscriversi alla Newsletter UNIAMO: http://eepurl.com/iNqrf](http://eepurl.com/iNqrf)

[Per iscriversi alla Newsletter Giornata delle Malattie Rare: http://eepurl.com/iNenr](http://eepurl.com/iNenr)

Di corsa per "Un viaggio verso l'autonomia" con Aidel22

Per raccogliere i fondi necessari alla realizzazione del progetto "Un viaggio per L'autonomia", finalizzato a far raggiungere un migliore livello di autonomia a ragazzi affetti dalla sindrome da delazione del cromosoma 22 attraverso un'esperienza di vacanza protetta, la sezione del Lazio di **Aidel22 Onlus** ha organizzato due eventi per il **12 Febbraio**.

La mattina la **gara podistica "Rock & Run"** organizzata con la Libertas, società di promozione sportiva nazionale nella pineta di Castel Fusano (Ostia -Rm). La maratona ha una **sezione competitiva di 14 Km** e una **non competitiva di 7 Km** ed entrambi i percorsi partiranno da Ostia Lido (Roma) a fianco della rotonda della Cristoforo Colombo. **La partecipazione è aperta a tutti**, per iscriversi basta arrivare la mattina stessa dalle 8.30 allo stand di Aidel 22 in via Isabella di Castiglia (Parallela della C.Colombo partendo dalla Rotonda di Ostia Lido), la partenza della gara è per le ore 10.00.

La sera, dalle ore 20.30, c'è un **evento di beneficenza** organizzato presso l'Eschilo 2 Dancing (Via del Fosso di Dragoncello, 201 - Nuova Palocco, Roma); con 20 euro di sottoscrizione oltre alla cena si potrà ballare liscio e tango con la Band e i maestri del locale. Per questa serata i biglietti si acquistano in prevendita chiamando la segreteria Aidel22 onlus 0637514488 cell. 3386697067. Partecipate numerosi!

<http://www.uniamo.org/it/news/news-italia/314-di-corsa-per-qun-viaggio-verso-lautonomiaq-con-aidel22.html>

"DUMBO. Il valore di essere raro": Corso di formazione sul Bilancio Sociale

L'iniziativa formativa "Dumbo: il valore di essere raro" è rivolta a **tutte le realtà del mondo delle malattie rare** ed in particolare alle associazioni federate di Uniamo.

L'obiettivo di questa iniziativa è **fornire contenuti e strumenti per la comunicazione e la gestione associativa con particolare riferimento al tema del bilancio sociale**. La comunicazione è un ambito di estrema importanza nel mondo delle associazionistico sia per far conoscere i principi che si sostengono che le attività che si svolgono a favore e con la collaborazione dei propri associati, sia per comunicare e condividere percorsi, obiettivi e risultati ai propri ai stakeholders e al pubblico in generale anche in funzione di attività di fund raising

Il bilancio sociale, in particolare, è uno strumento privilegiato in questo senso perché riesce a descrivere, anche attraverso elementi concreti, le finalità, la partecipazione attiva, le attività e gli strumenti dell'associazione e offre una adeguata rappresentazione del valore sociale creato dall'associazione.

Lo scopo del progetto formativo è permettere alle associazioni di malati rari che vi parteciperanno di **migliorare la loro dimensione comunicativa attraverso l'adozione di uno strumento utile tanto a informare quanto a sensibilizzare i propri interlocutori rispetto a quanto l'associazione è e sviluppa in termini di creazione di valore sociale**.

La partecipazione a "Dumbo: il valore di essere raro" da parte dei singoli membri delle associazioni, dei responsabili delle associazioni stesse e dei componenti delle delegazioni regionali di Uniamo, sarà l'occasione per sviluppare il tema della comunicazione, elemento fondamentale per trasmettere il valore sociale reale dell'attività che si svolge, e del bilancio sociale, documento legato all'attività gestionale ed organizzativa della struttura.

Il percorso formativo prevede l'organizzazione di due giornate di formazione full immersion durante le quali verranno trattate ed approfondite in diverse sessioni i seguenti argomenti:

- **Venerdì:** *Sessione I* – Terzo settore: quadro di contesto e alcuni strumenti;
Sessione II – Il Bilancio Sociale e la gestione associativa
- **Sabato:** *Sessione III* – Il Bilancio Sociale della associazione: rendicontazione e comunicazione;

A fine corso si saranno acquisite le competenze per poter sviluppare insieme e condividere un modello di bilancio sociale; sarà, inoltre, messo a disposizione dei partecipanti un format grafico per facilitare la compilazione di questo strumento.

Le attività formative si svolgeranno nel 2012 a Padova il 10 e l'11 febbraio, a Firenze il 23 e 24 marzo, a Matera il 20 e il 21 aprile e a Catania il 18 e il 19 maggio.

La presentazione e il programma dettagliato del corso, insieme al il modulo di adesione per le prime due giornate di formazione del 10 e 11 febbraio a Padova, **sono scaricabili dal sito di UNIAMO al link :** <http://www.uniamo.org/it/news/news-uniamo/310-dumbo-il-valore-di-essere-raro-corso-di-formazione-sul-bilancio-sociale.html>