



FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE

O N L U S

Rare Diseases Italy

Anno di fondazione: 1999

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 e socio-sanitarie.

UNIAMO è iscritta

al registro delle Associazioni con Personalità Giuridica riconosciuta, presso la Prefettura di Roma: n. 726/2010.

al Registro Nazionale delle APS (Associazione di Promozione Sociale): n. 102.

all'Anagrafe unica delle Onlus con effetto dal 18.04.2005 ai sensi dell'art.4, comma 2 del DM 18 luglio 2003, n. 266.

UNIAMO ha i seguenti riconoscimenti:

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

- Evidente funzione sociale ai sensi della Circolare del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali n. 6 del 18 febbraio 2011.

- Alta Funzione Sociale, da parte del Presidente della Repubblica, in riferimento al decreto n. 278/II/2012 del 23/10/2012.

Sono federate a UNIAMO più di **120 Associazioni di Pazienti d'Italia**.

UNIAMO è Membro del Board di EURORIDS – Rare Diseases Europe, che raggruppa oltre 800 organizzazioni di malati rari in 70 paesi, e rappresenta più di 30 milioni di malati rari. È anche **Membro del Consiglio delle Alleanze Nazionali** di EURORDIS, con cui collabora per raggiungere gli obiettivi europei 2014-2020.

STORIA DELLA FEDERAZIONE

L'attività di Uniamo si articola **attività di advocacy a favore dei malati rari**, attraverso la stipula di patti e protocolli di intesa, il continuo confronto con le istituzioni politiche, le relazioni con tutti gli stakeholder del settore e la partecipazione istituzionalizzata a: **Comitati** (Comitato Etico di AIFA), **Coordinamenti Regionali** (Lombardia, Marche, Campania, Puglia, Calabria, Sicilia), **gruppi di lavoro scientifici** (BBMRI, Telethon) ed **eventi e conferenze periodiche** (Rare Diseases Hackathon).

Siamo inoltre promotori di tavoli di lavoro a livello interistituzionale, per conciliare, fare rete e trovare un linguaggio comune (Progetto Community, 2014). Per questo motivo, abbiamo sviluppato negli anni una precisa metodologia di lavoro: non un approccio top-down o bottom-up, ma un consesso **partecipativo** orizzontale che coinvolge gli attori pertinenti su tematiche determinate, per giungere,

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

Associazione con il riconoscimento di "evidente funzione sociale", in riferimento al decreto n. 278/II/2012 del 23/10/2012



FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE

O N L U S

Rare Diseases Italy

attraverso una serie di incontri pro-attivi, alla condivisione di documenti frutto del contributo di ciascuno e dell'accordo di tutti.

Secondo questa metodologia, le conferenze nazionali **EuroPlan** – European Project for Rare Diseases National Plans Development (2009-2011 e 2012-2015) hanno portato alla condivisione da parte di rappresentanti istituzionali (Stato, Regioni, ISS, Centri di Competenza) e dei pazienti del documento che è diventato la base per il Piano Sanitario Nazionale per le Malattie Rare. Inoltre, gli scopi di Europlan sono stati successivamente ripresi anche dalla biennale **European Conference on Rare Diseases and Orphan Products (ECRD)**.

Per poter disporre dei dati da sottoporre alle istituzioni **svolgiamo ricerche:**

- **Rapporto Annuale MONITORARE** (dal 2015) sullo stato di attuazione del Piano Sanitario Nazionale delle MR: unico documento di questo genere, la presentazione è diventata un momento di forte rilevanza pubblica. Ogni edizione viene implementata di nuove sezioni, per rendere il quadro complessivo della presa in carico dei Malati Rari sempre più dettagliato.

- Progetto *Diaspro rosso* (2012) sull'incremento dei costi familiari dovuti ad una malattia rara: i costi sociali della malattia.

Infine, UNIAMO promuove e coordina **progetti e attività** che usufruiscono di finanziamenti sia pubblici che privati. Il bilancio è pubblicato ogni anno sul sito della Federazione (www.uniamo.org) e consultabile, al fine di assicurare la massima trasparenza ed etica dell'azione della Federazione.

ORGANIGRAMMA

Cariche Sociali al 8 febbraio 2019

CONSIGLIO DIRETTIVO

Presidente	Tommasina Iorno
Vice Presidente	Annalisa Scopinaro
Tesoriere	Fabrizio Farnetani
Consigliere	Claudio Ales
Consigliere	Margherita Gregori

Delegato attività europee e membro del CD Eurordis:



FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE

O N L U S

Rare Diseases Italy

Simona Bellagambi

Collegio dei Revisori

Erasmus Di Nucci, Luisa Testa, Marcello Bettuzzi

Collegio dei Probiviri

Riccarda Scaringella, Cinzia Calderone, Maria Falcone

STAFF

Federica Galante Segreteria

Sabrina Gualdaroni Amministrazione

Chiara Pagliafora Comunicazione

ATTIVITÀ ANNUALI

Giornata delle Malattie Rare

UNIAMO è coordinatore italiano della Campagna in qualità di Alleanza Nazionale di Eurordis, promotore a livello internazionale.

Celebrata ogni anno l'ultimo giorno del mese di febbraio, la Giornata delle Malattie Rare è una campagna di sensibilizzazione internazionale. Per questo motivo, è il più importante appuntamento nel mondo per i malati rari, i loro familiari, i professionisti socio-sanitari e della ricerca che operano nel settore, e come tale è celebrata con l'organizzazione di eventi in tutto il territorio nazionale, poiché rappresenta l'occasione per lanciare un appello globale a decisori politici, ricercatori, operatori sanitari e all'opinione pubblica, affinché si impegnino, ognuno per il proprio ambito di competenza, a migliorare le condizioni di vita delle famiglie che si trovano ad affrontare una malattia rara.

Rapporto Monitorare

Ancora oggi è l'unico Documento che presenta una fotografia esatta e puntuale della situazione delle Malattie Rare a livello nazionale, con uno sguardo anche all'Europa. Ad ogni edizione il Rapporto migliora e la rete degli stakeholder che forniscono dati da inserire nel volume aumenta, rendendo il



FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE

O N L U S

Rare Diseases Italy

lavoro di monitoraggio della Federazione sempre più preciso ed esaustivo. Il nostro impegno è quello di mantenere questo percorso, arricchendo il rapporto con dati estrapolati da progetti specifici lanciati con l'obiettivo di intercettare bisogni sempre più circoscritti o aree di intervento di particolare interesse.

Il Rapporto è presentato tutti gli anni nel mese di luglio presso la Camera dei Deputati a Roma, alla presenza delle maggiori istituzioni del settore, insieme ai relativi stakeholder.

Play to Decide

Gioco-dibattito certificato a livello europeo, sviluppato con il contributo di UNIAMO, nel 2008, grazie al progetto europeo POLKA, dedicato allo screening neonatale, utilizzato poi come strumento per eventi dibattiti ad impronta altamente partecipativa organizzati ogni anno in tutto il territorio nazionale. Il kit è promosso in particolare durante la European Biotech Week – settimana di celebrazione internazionale delle biotecnologie di cui UNIAMO, è partner della coordinazione nazionale dell'evento.

STRUMENTI DI COMUNICAZIONE

Le Associazioni federate a UNIAMO ricevono regolarmente Circolari che informano sulla progettualità in corso, propongono collaborazioni e/o partenariati, aggiornano sull'attività istituzionale e di advocacy della Federazione.

Tutti i nostri contatti ricevono un "Bollettino" che informa su bandi/progetti pubblici, dall'Italia e dall'Europa, che riguardano le malattie rare, aperti non solo alle associazioni ma anche alla partecipazione individuale, insieme alle ultime su eventi organizzati/partecipati/patrocinati dalla Federazione, nonché su eventi promossi da associazioni federate o appuntamenti rilevanti per la comunità dei rari promossi da istituzioni o altri enti del settore.

Le nostre pagine social (Facebook, Twitter, LinkedIn) amplificano e trasmettono in maniera più immediata e ad un pubblico più eterogeneo le informazioni contenute nel bollettino unitamente al racconto live dei progetti e degli eventi della Federazione.

In occasione di eventi o fatti particolarmente rilevanti per la comunità dei rari UNIAMO elabora e diffonde comunicati stampa che trasmette a testate locali, regionali, nazionali, specializzate.

Per richiedere la ricezione di cs o del bollettino scrivere a: comunicazione@uniamo.org

PROGETTI

Per l'annualità 2016-2017 e 2017/2018



FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE

O N L U S

Rare Diseases Italy

- RINGS - Rare Information Network Generating Solutions (co-finanziato dalla Fondazione Vodafone, Bando Digital for Social) integra un servizio di video-conferenza e di video-consulento da remoto - sulla piattaforma malatirari.it - permettendo ai malati rari di raggiungere e dialogare facilmente con un network di professionisti di riferimento. La piattaforma offre anche un servizio di video-interpretariato, in diverse lingue, da remoto e oltre che professionisti interpreti nella lingua dei segni e nella comunicazione aumentativa per garantire l'accesso a tutti e lo scambio delle informazioni anche al di fuori dei confini nazionali.
- SAIO - Servizio di ascolto, informazione e orientamento sulle malattie rare che risponde al numero verde 800662541 (dal lunedì al venerdì h. 10.00-13.00/14.00-17.00), attivo dal 29 agosto 2017. Progetto cofinanziato dalla Tavola Valdese.
- VOCIFERARE - La voce del paziente raro – progetto è rivolto alle associazioni pazienti delle Regioni del Sud d'Italia per creare una rete attiva e forte che possa dialogare in modo efficace con Stakeholder e Istituzioni. Progetto cofinanziato da Fondazione con il Sud.
- SOCIAL RARE - Quadro sociale, nuove azioni e proposte per i malati rari – progetto teso ad implementare le conoscenze dei malati rari, dei loro familiari e dei loro rappresentanti associativi rispetto al tema delle tutele sociali e dell'abitare sociale per le persone con malattia rara con gravi disabilità, favorendo la conoscenza delle opportunità offerte dalla approvazione della L. 112/2016 "Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare". Progetto finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali (Legge 383/2000).

Per l'annualità 2014-2015:

- Progetto "Carosello", lettera f) un progetto finalizzato sia all'approfondimento della tematica dell'inserimento lavorativo delle persone con disabilità intellettiva relazionale che ai percorsi, che a ricostruire gli assetti istituzionali e organizzativi delle reti di assistenza per le persone con malattia rara. Partner del progetto: Regione Veneto, Comune di Venezia, Regione Friuli Venezia Giulia, Regione Piemonte, Regione Emilia Romagna, Regione Lazio, Regione Molise, Regione Campania, Regione Basilicata, Regione Puglia, Regione Sicilia, Provincia di Perugia, Istituto Superiore di Sanità, Fondazione Raffaella Becagli onlus, Comune di Firenze, Comune di Scandicci, Società della Salute di Firenze, Società della Salute di Nord Ovest (città di Firenze), Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Card Nazionale, FIMMG, Uniamo Goldin Impresa Sociale.

Per l'annualità 2013- 2014:

- "Una community per le malattie rare" – iniziativa di empowerment organizzativo, finanziata da Agenas e in collaborazione con i maggiori portatori di interesse nazionali pubblici e privati che ha portato all'elaborazione di un "modello partecipato per la rilevazione della qualità dei servizi erogati dai centri di riferimento per le malattie rare.



FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE

O N L U S

Rare Diseases Italy

Per l'annualità 2012-2013:

- "Determinazione Rara" – un'iniziativa formativa finalizzata all'approfondimento dei temi di frontiera della ricerca e della cura. Elaborato uno studio sull'utilizzo di farmaci dati al di fuori dell'indicazione terapeutica contenuta nell'A.I.C. (off label). Elaborata la cassetta degli attrezzi su qual è il ruolo del paziente e quali i suoi diritti: registri, accessibilità della cura, consenso informato e biobanche. Partner dell'iniziativa: Fondazione Telethon, BBMRI, ISS - Centro Nazionale Malattie Rare, OPBG e AIFA.

Per l'annualità 2010-2011:

"DUMBO: il valore di essere raro" – iniziativa di formazione sulla disciplina istituzionale e fiscale inerente alle disposizioni relative alla L. 2/2009 ed a trasmettere e condividere "abilità" relative alla rendicontazione sociale e di sostenibilità (c. d. "Bilancio Sociale"). Nel corso della realizzazione degli incontri formativi realizzati a Padova nei gg. 10/11 febbraio 2012, a Firenze nei gg. 23/24 marzo 2012, a Matera nei gg. 20/21 aprile 2012, si è rilevata la necessità di elaborare una scheda rispondente alle esigenze delle associazioni di malattie rare che ad oggi non risulta essere presente tra quelle riportate dall'Agenzia del terzo settore.

"DIASPRO ROSSO" – progetto sui costi sociali della malattia rara: la presenza di un Malato Raro in famiglia contribuisce in maniera sensibile al suo impoverimento economico, non solo perché le necessità assistenziali comportano una chiara ed oggettiva riduzione delle potenzialità lavorative del malato raro e/o dei suoi famigliari, ma anche per i notevoli costi che la famiglia si trova a dover affrontare nel peregrinare alla ricerca di una risposta al proprio problema. Molti sono gli enti pubblici che hanno aderito al progetto.

Per l'annualità 2009-2010:

"Mercurio" – iniziativa sviluppata ne 2010/2011 finalizzata all'implementazione del sito www.malattirari.it in collaborazione con FIMP/FIMMG/SIP/SIGU/SIP/SIMG e SIMGe PeD.

Per l'annualità 2008-2009:

"Il Codice di Atlantide: promozione di una cultura della ricerca sulle Malattie Rare" – progetto sviluppato nel 2010 in partenariato 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 ne diversi Stati Europei, di fatto sostengano economicamente quelle attività propedeutiche alla "ricerca" sostituendosi al pubblico.



FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE
O N L U S

Rare Diseases Italy

“MOMO: l’ empowerment che fa la differenza” – iniziativa sviluppata nel 2010, finalizzata alla progressiva regionalizzazione della Federazione per consentire ad ogni territorio di riunire in una voce unica le istanze dei diversi raggruppamenti di pazienti di malattie rare. Organizzati quattro corsi seminari/formativi in diverse città d’Italia, dal nord al sud: Bologna, Bari, Messina, Firenze e Reggio Calabria.

Per l’annualità 2007-2008:

“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 2006-2007:

“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 2005-2006:

“Pollicino” – Creazione di www.malattirari.it; una Banca dati a supporto ai malati rari, ai loro familiari e agli 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.

Partener per Eurordis nei progetti europei:

- “Capoeira” per la divulgazione dell’importanza della ricerca (2008)



FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE

O N L U S

Rare Diseases Italy

- "Europlan" per le strategie e i piani nazionali per le malattie rare (2010 e 2014)

Partner dell'ISS- Centro nazionale malattie rare – nel progetto "burqol" per conoscere i costi dei malati rari nei diversi sistema sanitari dei paesi Europei (2012)

Progetto formativo triennale territoriale "Conoscere per assistere" 2009/2016 rivolto ai MMG e ai PLS, organizzati nelle regioni.