



Tommasina Iorno, nata nel 1965 ad Andernach (Germania) da genitori italiani, è affetta da malattia rara e Presidente di UNIAMO dal 2017. Attiva dal 1996 nel mondo dell'associazionismo è tra i fondatori dell'Associazione Talassemici e Drepanocitici Lombardi Onlus nonché di UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare.

Felice mamma di due gemelli, ha deciso di lasciare il proprio lavoro per dedicarsi completamente al volontariato. Alla guida di UNIAMO ha stabilito come obiettivo del suo mandato il consolidamento della Federazione, mettendo a disposizione le sue abilità organizzative caratterizzanti la sua precedente esperienza lavorativa, per dare alla Federazione la professionalità tipica delle strutture aziendali ma ormai necessaria anche nell'ambito del volontariato, che opera in un panorama sempre più complesso.

Particolarmente calata nell'ambito dei diritti socio-assistenziali dei pazienti, è una forte sostenitrice dei percorsi di empowerment, che stanno sempre più caratterizzando la progettualità della Federazione, sia rivolti ai pazienti sia alla comunità che alle organizzazioni dei pazienti di malattia rara.

Secondo la "dottrina" dell'empowerment, sostiene che il paziente deve essere considerato non solo l'obiettivo finale della ricerca e del sistema socio-assistenziale, ma anche il suo motore propulsore, per questo motivo promuove presso la comunità e le istituzioni la figura del "paziente esperto".

Crede nel forte senso di appartenenza alla comunità dei malati rari e promuove iniziative atte al miglioramento della qualità di vita di essi e di chi si prende cura di loro, perché il benessere dei "rari" è il benessere veramente di tutti.