



FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE
ONLUS

Rare Diseases Italy

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 Federazione Italiana Malattie Rare onlus nasce a **Roma** nel luglio del **1999** dalla volontà di venti associazioni di malattie rare. È una Associazione di Promozione Sociale (APS) ai sensi della Legge 7 dicembre 2000 n. 383, Dal 2005 - Iscritta 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.

Dal **2008** - Soggetto legittimato ad agire per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità, vittime di discriminazione (decreto 21 giugno 2007-art. 4, comma 2)

Dal **2010** - Associazione con personalità giuridica riconosciuta, iscritta al registro della Prefettura di Roma con il nr. 726/2010

Dal **2011** - Associazione riconosciuta di evidente funzione sociale ai sensi della Circolare del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali n. 6 del 18 febbraio 2011

Dalla sua fondazione è l'Alleanza Nazionale riconosciuta dalla **EURORDIS – Rare Diseases Europe**, l'Organizzazione europea che raggruppa oltre 751 organizzazioni di malati rari in 66 paesi, in rappresentanza di oltre 30 milioni di pazienti. UNIAMO è, inoltre, componente sia del Consiglio Direttivo che del Consiglio delle Alleanze Nazionali di EURORDIS.

Nel **2014**, in qualità di Alleanza Nazionale riconosciuta, ha siglato con EURORDIS l'accordo di collaborazione per raggiungere gli obiettivi europei 2014-2020.

Dal **2015** ha la sua sede sia legale che operativa in **via Nomentana 133, 00161 – Roma**.

La Federazione ha ricevuto il 21 giugno 2010, presso l'Accademia di Danimarca a Roma, l'onorificenza "August and Marie Krogh Medal", ambito riconoscimento internazionale di ambito scientifico, economico e sociale, intitolato al premio Nobel omonimo e alla moglie.

Dal **2008** (anno della sua istituzione) coordina in Italia, in qualità di Alleanza Nazionale, la campagna di sensibilizzazione internazionale per le Malattie Rare della "**Rare Diseases Day – Giornata delle Malattie Rare**", che si celebra l'ultimo giorno di febbraio ogni anno.

Ad oggi sono 112 le associazioni di malati rari e familiari federate ad UNIAMO FIMR onlus, per oltre 600 patologie rare rappresentate. La Federazione svolge la sua attività principalmente in Italia, ma attiva progetti anche all'estero attraverso collaborazioni con Alleanze di altri paesi europei, avvalendosi della collaborazione di EURORDIS. Partecipa anche a progetti europei di grande rilevanza per la comunità dei malati rari (Rapsody, Polka, Europlan, Eurogentest, Euorphan, Pard 1 e 2).



FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE
O N L U S

Rare Diseases Italy

In Italia, UNIAMO è presente in diversi tavoli regionali sulle Malattie Rare: Lombardia, Lazio, Marche, Campania, Puglia, Calabria.

L'attività di UNIAMO si articola in iniziative, progetti a finanziamento misto, sia pubblico (Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali) che privato.

Negli anni UNIAMO ha firmato e attuato protocolli di intesa con numerosi enti del settore della salute.

L'*empowerment* dei pazienti, la formazione dei medici sulle malattie rare, la collaborazione con tutti gli stakeholder coinvolti nel settore delle malattie rare, a partire dal Ministero della Salute, l'ISS, AIFA, Age.Na.S, per proseguire con le società scientifiche e federazioni dei medici, costituiscono alcuni dei principali asset di azione della Federazione.

Sul versante istituzionale, la Federazione lavora per tradurre in azioni concrete a favore dei malati quanto è riportato nelle raccomandazioni del Consiglio Europeo dell'8 giugno 2009 (2009/C 151/02) per lo sviluppo di Piani Nazionali, in riferimento al programma comunitario di azione per la Salute Pubblica.