

Comunicato stampa

Focus di Uniamo sulla co-programmazione e la co-progettazione

Riforma del Terzo settore, il 16 luglio il primo incontro di formazione promosso da UNIAMO in partenariato con il Forum Nazionale

L'incontro sarà online e con la partecipazione del Direttore del Forum, Maurizio Mumolo. Prossimo anche il lancio di una indagine conoscitiva sui bisogni assistenziali e i costi sociali delle malattie rare

Roma, 14 luglio – UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare ha tra i suoi obiettivi l'integrazione dell'assistenza sanitaria con l'assistenza sociale, che promuove a diversi livelli e anche con un progetto dedicato « IntegRare – interventi e servizi per l'inclusione delle persone con malattie rare », finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali (ai sensi dell'articolo 72 del decreto legislativo 3 luglio 2017, n.117 – anno 2018). Tra le azioni di progetto sono previsti incontri di formazione sulla riforma del Terzo Settore gratuiti e rivolti alle Associazioni. Per l'occasione **la Federazione consolida la collaborazione con il Forum del Terzo Settore che interverrà durante il primo degli incontri giovedì 16 luglio ore 15** con il suo direttore Maurizio Mumolo.

« Uno degli aspetti più importanti e innovativi della nuova legislazione per il Terzo settore – inquadra Maurizio Mumolo - è quello che regola i rapporti tra la Pubblica Amministrazione e gli Enti di Terzo settore. Tema sul quale la recente sentenza della Corte Costituzionale ha portato una grande svolta, riconoscendo nella coprogrammazione e coprogettazione una comune finalità volta al perseguimento dell'interesse generale della comunità in piena attuazione del principio di sussidiarietà proclamato dall'art.118 della Costituzione».

Sempre in linea con gli obiettivi strategici della Federazione in ambito di diritti e sociale, si consolida anche la collaborazione con Anffas Nazionale che porterà il suo contributo negli incontri di formazione dedicati al tema del progetto di vita e dei cosiddetti diritti esigibili.

Alleanza Nazionale di





«Collaborare con Uniamo in una logica di rete oggi rappresenta, per Anffas, una grande opportunità di confronto e di scambio. Comuni sono gli ambiti d'intervento e condivisi i paradigmi culturali di riferimento che vedono nel modello basato sui diritti umani, sulla qualità della vita, sulla centralità della persona e sulla progettazione individualizzata dei sostegni i capisaldi su cui costruire una comune e sinergica» dichiara Roberto Speciale, Presidente Anffas nazionale.

I primi due incontri si terranno anch'essi online, in conformità con le norme di distanziamento sociale in vigore, i prossimi 29 e 31 luglio, anch'essi gratuiti e rivolti a persone con malattie rare, famigliari e caregiver di tutta Italia. In particolare, i due primi incontri avranno un focus dedicato ad iniziative attive in Veneto e in Valle d'Aosta. I nuovi incontri a partire da settembre avranno di volta in volta un focus dedicato alle diverse regioni italiane toccate dalle tappe.

« Sono occasioni preziose per la comunità delle persone affette e delle associazioni di patologia, sia per l'opportunità di ampliare le proprie competenze partecipando agli incontri e rivolgendo domande agli esperti, sia per le relazioni che la Federazione in qualità di rete di riferimento per le malattie rare ha l'obiettivo di creare per facilitare la vita di tutti i pazienti e le famiglie » afferma Annalisa Scopinaro, Presidente di UNIAMO.

Prossimamente la Federazione lancerà anche una specifica **indagine conoscitiva dei « bisogni assistenziali e i costi sociali delle malattie rare »** sia a supporto dello sviluppo di ulteriori attività, sia - in virtù di una collaborazione recentemente inaugurata con un importante istituto bancario - per l'individuazione di opportunità di supporto finanziario specificamente dedicate alle persone con malattie rare. E' inoltre stato potenziato il servizio di **orientamento legale sulle malattie rare** offerto da Uniamo tramite email (saio.orienta@uniamo.org) che si appoggia alla competenza di un avvocato professionista ed esperto di malattie rare, oltre che alla rete ProBono Italia.

Ufficio stampa e comunicazione Uniamo

comunicazione@uniamo.org

Cell. 379 164 0188

Ufficio stampa Anffas

nazionale@anffas.net

comunicazione@anffas.net

063212391

Ufficio stampa Forum Nazionale del Terzo Settore

stampa@forumterzosettore.it

Tel. 06 88802906

Cell. 3477061141

Alleanza Nazionale di



UNIAMO è la Federazione delle Associazioni di pazienti affetti da malattie rare e l'Alleanza Nazionale Italiana di EURORDIS-Rare Disease Europe. Nata nel 1999 a Roma per volontà di 20 associazioni ne conta oggi 130 e ha rappresentanze a livello regionale, nazionale e presso diversi tavoli e gruppi di lavoro istituzionali. UNIAMO pubblica dal 2015 MonitoRare, il Rapporto sulla condizione della persona con malattia rara in Italia, unico esempio in Europa di strumento di monitoraggio dei servizi sanitari e sociali in Italia a supporto della qualità di vita delle persone affette, familiari e caregiver, realizzato dalla comunità dei pazienti in collaborazione con i protagonisti del sistema malattie rare italiano (prossimo evento di presentazione online 15 luglio 2020 ore 15, iscrizioni: <https://www.zerodotfour.com/accrediti-uniamo/>).

ANFFAS Nazionale – Anffas è stata fondata a Roma il 28 marzo 1958 da un gruppo di genitori di « ragazzi » di quelli che allora erano definiti « subnormali ». Oggi Anffas Nazionale, dopo aver contribuito, in modo significativo, alle tante ed importanti conquiste che il movimento Italiano delle persone con disabilità e delle loro famiglie è riuscito ad ottenere, pur permanendo notevoli criticità, si connota quale « Rete Associativa » e risulta composta da oltre 250 Enti di Terzo Settore. Le linee di politiche associative sono oggi riassunte nel documento denominato « Manifesto di Milano » approvato all'unanimità dall'Assemblea Nazionale, nel maggio 2016. Anffas concorre a rendere concreti tali principi operando attivante nelle reti di riferimento Fish e forum nazionale del Terzo Settore, a livello nazionale e “Inclusion europe” ed “Inclusion international” a livello europeo ed internazionale.

Forum Nazionale del Terzo Settore – Nasce nel 1997 ed è riconosciuto nel 2007 dal Ministero del lavoro e delle politiche sociali come « l'associazione di enti del Terzo settore maggiormente rappresentativa sul territorio nazionale » rappresenta 86 organizzazioni nazionali di secondo e terzo livello che operano nell'ambito del volontariato, dell'associazionismo, della cooperazione sociale, della solidarietà internazionale, della finanza etica, del commercio equo e solidale del nostro Paese.