



Rare Disease Day

NOTE INFORMATIVE

UNIAMO FIMR ONLUS è un'associazione di **promozione sociale**, fondata a Roma nel 1999 grazie alla volontà di alcune associazioni di pazienti con malattia rara. Ha l'obiettivo primario di **promuovere le politiche di tutela e migliorare la qualità della vita** di tutte le persone affette da patologia rara.

UNIAMO rappresenta oltre **60 associazioni** di pazienti di malattie rare, comprendenti oltre 600 diverse patologie.

UNIAMO, inoltre, è **una delle dodici alleanze nazionali presenti in EURORDIS**, la federazione europea che rappresenta circa **20 milioni di pazienti** affetti da diverse patologie rare.

La missione di UNIAMO si concretizza:

- nella Promozione delle azioni in **difesa** dalle Malattie Rare
- nella Promozione della **Ricerca** e dell'Informazione
- nello Sviluppo dell'**Accesso** alle Terapie .

www.uniamo.org; www.malattirari.it; segreteria@uniamo.org

EURORDIS è un'alleanza non-governativa di associazioni di pazienti e di persone attive nel campo delle malattie rare, è guidata da pazienti ed è dedicata a **migliorare la qualità della vita di tutte le persone affette da malattie rare in Europa**. Fondata nel 1997, EURORDIS è sostenuta dai suoi membri e dall'Associazione Francese Distrofia Muscolare (AFM), dalla Commissione Europea, da fondazioni private e dall'industria sanitaria.

EURORDIS raggruppa oltre 260 associazioni dedicate alle malattie rare in più di 30 Paesi, che coprono oltre **1000 patologie**. Pertanto, EURORDIS rappresenta la voce di **30 milioni di pazienti** affetti da malattie rare in tutta Europa.

La missione di Eurordis è:

- Costruire una forte comunità pan-europea di associazioni di pazienti e persone affette da malattie rare
- Essere la loro voce a livello europeo; e, direttamente o indirettamente, lottare contro l'impatto di queste malattie sulle loro vite

EURORDIS è presente

- **Nelle istituzioni europee:**

Comitato per i Prodotti Medicinali Orfani presso l'EMEA (**COMP**)

Gruppo di lavoro dell'EMEA/CPMP con le associazioni dei pazienti

Task Force Malattie Rare presso la Direzione Generale della Salute e della Protezione dei Consumatori

Forum Europeo della Salute presso la Direzione Generale della Salute e della Protezione dei Consumatori

- **Nelle piattaforme europee:**

Forum Europeo dei Pazienti (**EPF**)

Forum Europeo sulle Buone Pratiche Cliniche (**EFGCP**)

Piattaforma Europea per le Associazioni dei Pazienti, la Scienza e l'Industria (**EPPOSI**)

Alleanza Internazionale delle Associazioni dei Pazienti (**IAPO**)

<http://www.eurordis.org>; eurordis@eurordis.org