



ATTIVITÀ 2009-2010

Anche per l'anno 2009-2010 UNIAMO FIMR Onlus ha in programma una serie di iniziative per favorire la diffusione dell'informazione e l'empowerment del paziente e degli operatori sanitari, nell'ambito delle malattie rare.

Ecco un elenco dei progetti più importanti:

1. INIZIATIVA "UNIAMOci e clicchiamo"

Realizzare il sito internet della Federazione UNIAMO FIMR onlus in chiave moderna e funzionale e parlare delle banche dati sulle malattie rare. Questi gli obiettivi del Progetto "UNIAMOci e clicchiamoci".

(Iniziativa finanziata dal Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali, ai sensi della legge 383/2000 - Direttiva 2007).

2. INIZIATIVA "MOMO - L'empowerment che fa la differenza"

L'idea è quella di dare vita ad una federazione nazionale con strutture e ramificazioni territoriali professionalizzate, capaci di affrontare le diverse "sfide" istituzionali. Come? Con incontri-confronti tra i diversi "attori" coinvolti nelle tematiche delle malattie rare.

(Iniziativa finanziata dal Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali ai sensi della legge 383/2000 - Direttiva 2008).

3. PROGETTO "IL CODICE DI ATLANTIDE"

In che modo le associazioni che si occupano di malattie rare investono nella ricerca? Quali sono le modalità di finanziamento? Quali i bisogni e le aspettative? E i risultati ottenuti?

A tutte queste domande cercherà di rispondere il progetto "Il Codice di Atlantide". UNIAMO FIMR onlus, con l'aiuto della Fondazione Telethon, infatti, avvierà un'indagine conoscitiva rivolta alle associazioni di malattie rare presenti su tutto il territorio nazionale allo scopo di valutare in termini qualitativi e quantitativi



l'investimento in ricerca. Sul tema saranno organizzati tre momenti informativi-formativi: a Milano, Napoli e Messina.

(Progetto finanziato dal Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali ai sensi della legge 383/2000 - Direttiva 2008).

4. GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE 2010

Anche nel 2010, UNIAMO FIMR onlus organizzerà in Italia il Rare Disease Day.

La giornata verrà celebrata in molte città italiane, in collaborazione con enti ed associazioni di pazienti che si occupano di patologie rare. Sono previsti spettacoli, competizioni sportive, dibattiti, corsi di formazione, stand informativi... Il tutto con un unico obiettivo: sensibilizzare l'opinione pubblica italiana sul tema delle malattie rare.

5. PROGETTO EUROPLAN: LA CONFERENZA NAZIONALE

Eurordis, organizzazione europea delle associazioni di malattie rare, è partner del progetto "Europlan", finanziato dalla Commissione Europea. Tale progetto intende valutare le possibilità di trasferire le raccomandazioni adottate dal Consiglio dei Ministri della Sanità dell'Unione Europea a livello nazionale, definendo piani strategici per le malattie rare.

Eurordis, assieme alle federazioni nazionali (in l'Italia UNIAMO FIMR onlus), ha il compito di sviluppare la fase numero 8 del progetto: organizzare, cioè, eventi di discussione e dibattito con il coinvolgimento degli "attori" di 16 Stati Europei, in particolare i pazienti.

UNIAMO FIMR onlus, pertanto, riceverà l'incarico di organizzare la conferenza italiana, prevista per il 2010, dal Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali.



6. REGIONALIZZAZIONE DEL PROGETTO FORMATIVO "CONOSCERE PER ASSISTERE"

Dopo il successo di "Conoscere per assistere", il seminario di formazione sulle malattie rare dedicato a pediatri e medici di medicina generale, svoltosi a Roma in occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare 2009, UNIAMO FIMR onlus, le società scientifiche Sip, Fimp, Simgeped, Sigu, Fimmg, Simg e Farmindustria sono ancora una volta impegnate in eventi di sensibilizzazione e formazione. I seminari, organizzati in ambito regionale, mireranno alla formazione su diagnosi e presa in carico assistenziale globale delle persone con patologia rara e dei loro familiari. Le attività regionali di formazione seguiranno linee guida comuni.

Per maggiori informazioni:

Segreteria UNIAMO FIMR Onlus

Tel-Fax: 041.2410886

e-mail: segreteria@uniamo.org