



## Decimo Anniversario di UNIAMO FIMR Onlus

**1999-2009: 10 anni di Associazionismo Federativo per le Malattie Rare.  
Italia e Europa: Malattie Rare tra Presente e Futuro.  
Innovazione, Assistenza, Ricerca, Società.**

(2) – 3/5 luglio 2009, Venezia – Isola di San Servolo

### Il consiglio direttivo di EURORDIS ospite alle celebrazioni per il decennale di UNIAMO.

A San Servolo (Venezia), in occasione delle celebrazioni del Decimo Anniversario di UNIAMO FIMR Onlus (Federazione Italiana Malattie Rare), **si terrà anche la riunione del Consiglio direttivo di EURORDIS**, l'organizzazione europea per le malattie rare che rappresenta circa 350 associazioni di patologie rare in 39 Paesi.

La riunione del consiglio direttivo di EURORDIS avrà luogo al Centro Congressi di San Servolo contestualmente ed in parallelo alle celebrazioni per i 10 anni di UNIAMO. Si tratta della prima riunione del board successiva a quella organizzata ad Atene nel maggio scorso, in seno all'assemblea generale di EURORDIS. L'Annual General Assembly 2009 di EURORDIS, cui ha partecipato una numerosa delegazione italiana, si è caratterizzata anche per l'alto livello degli interventi relativi ad empowerment dei pazienti e al ruolo di EURORDIS, oggi partner di importanti agenzie europee quali Emea e Task Force Malattie Rare. **Il consiglio direttivo di EURORDIS** è presieduto dal danese Terkel Andersen ed è **composto da 12 rappresentanti di altrettante associazioni europee per le malattie rare, provenienti da Spagna, Francia, Irlanda, Danimarca, Romania, Italia, Croazia e Svezia**. Ruolo del Consiglio è di esaminare e stabilire le future strategie dell'organizzazione.

Renza Barbon Galluppi, Presidente di UNIAMO si dice onorata per la presenza del Board a Venezia ed aggiunge: "È un forte segnale di partecipazione e condivisione delle attività nazionali di UNIAMO, da sempre in piena sinergia con EURORDIS". Il Presidente Andersen ed il Direttore Esecutivo Yann Le Cam, d'altro canto, hanno espresso un forte apprezzamento alla proposta.

**Il rapporto tra UNIAMO ed EURORDIS, infatti, si è intensificato nel corso degli anni, mediante la partecipazione di UNIAMO ai progetti ideati dalla Federazione Europea. Ed è anche grazie a queste sinergie che il 9 giugno scorso Il Consiglio dei Ministri della Sanità Europea ha adottato una strategia comune allo scopo di attuare in tutti i Paesi membri, piani nazionali per le malattie rare, entro la fine del 2013.** E questo significherà potenziare la ricerca nel campo delle malattie rare ed identificare centri di competenza nelle reti di riferimento europeo.

#### Per informazioni

Ufficio Stampa

Paola Serena

Cell. 335-5955783 - e-mail: [relazioniesterne@uniamo.org](mailto:relazioniesterne@uniamo.org); [www.uniamo.org](http://www.uniamo.org)

UNIAMO F.I.M.R. onlus - San Marco 1737 - 30124 - Venezia

## NOTA INFORMATIVA

### Progetti europei in collaborazione con EURORDIS.

Fin dalla sua fondazione UNIAMO FIMR onlus ha collaborato attivamente al Programma d'Azione Europeo sulle Malattie Rare (PARD 1999/2003) finanziato dalla Commissione Europea, cui hanno partecipato le alleanze nazionali di malattie rare di ciascuno Stato Europeo affiliate alla federazione europea EURORDIS. Inoltre

- Nel 2010, nell'ambito del progetto **EUROPLAN**, l'iniziativa europea tesa ad incoraggiare lo sviluppo di strategie e piani nazionali pubblici dei Paesi Membri e guidata dall'Istituto Superiore di Sanità Italiano, UNIAMO avrà il compito di diffondere la comunicazione relativa alle patologie rare su tutto il territorio nazionale e di organizzare in Italia la conferenza finale.
- Dal 2008, su incarico di Eurordis, UNIAMO organizza in Italia la Giornata delle Malattie Rare, con eventi nelle piazze italiane e corsi di formazione per personale sanitario.
- Nel 2007 UNIAMO è stato partner del progetto **CAPOIRA** (Capacity-building for patient Organizations to participate in Research Activities) finanziato dall'Unione Europea, che ha avuto come coordinatore EURORDIS e come partner 3 alleanze nazionali: UNIAMO FIMR per l'Italia, FEDER per la Spagna e Rare Disorders per la Danimarca. Il progetto aveva l'obiettivo di sviluppare un modello di training capace di formare le associazioni d'utenza su come "comprendere i protocolli di sperimentazione clinica".
- Nel 2007 UNIAMO ha collaborato al Progetto **RAPSODY**, progetto internazionale di solidarietà, promosso da EURORDIS, focalizzato sulla creazione e lo sviluppo di servizi in rete a livello europeo a favore dei pazienti affetti da malattie rare. Un Workshop italiano è stato organizzato a Roma il 24 marzo 2007, presso l'Istituto Superiore di Sanità, poi sono susseguiti: uno a Praga il 12 e 13 luglio e uno a Lisbona il 26 novembre 2007.

**Le malattie rare sono croniche, progressive, degenerative e spesso fatali con elevati livelli di sofferenza.** E' stato stimato che oggi esistono tra 5000 e 8000 distinte malattie rare che colpiscono il 6%-8% della popolazione; il 75% di esse interessa i bambini.

In altre parole, il problema riguarda tra 24 e 36 milioni di persone nella Comunità Europea, equivalente alla somma della popolazione dell'Olanda, Belgio e Lussemburgo. (Fonte Eurordis).

In Italia ci sono più di 1 milione e mezzo di persone affette da patologia rara.

### UNIAMO FIMR – Federazione Italiana Malattie Rare onlus

UNIAMO è un'alleanza nazionale di organizzazioni di pazienti che si dedica alla tutela dei diritti di chi è affetto da una Malattia Rara e a migliorare la qualità della vita di tutte le persone coinvolte.

UNIAMO è stata fondata nel 1999 a Roma su iniziativa di un gruppo di associazioni: oggi la coalizione rappresenta circa 70 associazioni di pazienti di malattie rare e oltre 600 diverse patologie. UNIAMO, inoltre, fa parte della rete europea di alleanze nazionali di EURORDIS.

La missione di UNIAMO si sostanzia:

- nella promozione delle azioni in difesa dalle Malattie Rare
- nella promozione della ricerca e dell'informazione
- nello sviluppo dell'accesso alle terapie

Ulteriori informazioni: [www.uniamo.org](http://www.uniamo.org); [www.malattirari.it](http://www.malattirari.it).

### EURORDIS

L'Organizzazione europea per le Malattie Rare (EURORDIS) rappresenta circa 350 associazioni di malattie rare in 39 paesi diversi, che coprono più di 1.000 le malattie rare. È la voce di 30 milioni di pazienti affetti da malattie rare in tutta Europa. 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.

Ulteriori informazioni: [www.eurordis.org](http://www.eurordis.org).