



Decimo Anniversario di UNIAMO FIMR Onlus

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

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

Nuove strategie sanitarie e socio-assistenziali a favore dei pazienti con malattia rara, ricerca, innovazione e riabilitazione: questi i temi della conferenza sulle malattie rare, organizzata da UNIAMO FIMR Onlus (Federazione Italiana Malattie Rare).

UNIAMO FIMR onlus compie dieci anni e festeggia il suo compleanno con una conferenza sulle malattie rare, nella splendida cornice dell'isola di San Servolo (Venezia).

Nuove strategie sanitarie e socio-assistenziali a favore dei pazienti con malattia rara, ricerca, innovazione e riabilitazione saranno i temi della giornata.

Si parlerà delle esigenze dei pazienti, delle politiche assistenziali adottate dalle Regioni italiane, illustrando tra l'altro l'esperienza di particolari accordi interregionali, ma anche del processo legislativo e del ruolo della programmazione nazionale, evidenziando criticità e possibili proposte. Da uno scenario prettamente italiano si passerà a valutazioni di più ampio respiro, considerando lo scacchiere europeo: le prospettive dei pazienti con malattia rara in Europa, il lavoro della Commissione Europea e il progetto Europlan sono alcuni degli argomenti proposti. Il 9 giugno scorso, infatti, 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, per pazienti ed operatori sanitari, significherà potenziare la ricerca nel campo delle malattie rare ed identificare centri di competenza nelle reti di riferimento europeo.

Quello che stiamo vivendo, quindi, è un periodo storico decisivo per i pazienti con malattia rara e le loro famiglie. Per questo motivo le celebrazioni per i dieci anni di UNIAMO assumono un significato ancora più importante. "Scopo del nostro incontro – ha chiarito Renza Barbon Galluppi, Presidente di UNIAMO - è condividere, facendo rete insieme, per innovare, per conoscere, per agire".

Nel corso dei lavori sono previsti dibattiti tra pazienti, interventi scientifici e politici, italiani ed europei, la partecipazione di Farindustria e delle società scientifiche italiane di Medicina e Genetica: Fimmg, Fimp, Sip, Simg, Simgeped e Sigu.

NOTA INFORMATIVA

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.uniampo.org; 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.

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.

Per informazioni

Ufficio Stampa

Paola Serena

Cell. 335-5955783

e-mail: relazioniesterne@uniampo.org

web site: www.uniampo.org; www.malattirari.it

UNIAMO F.I.M.R. onlus

San Marco 1737

30124 - Venezia