

[Back to original](#)

**Messaggio della First Lady, Signora Clio Napolitano
in occasione della Giornata delle Malattie Rare, 28 febbraio 2009**

In occasione della "Giornata delle Malattie Rare 2009" vorrei rinnovare a tutti voi che aderite alla Federazione Italiana Malattie Rare - UNIAMO e all'Organizzazione Europea EURORDIS e comunque a tutte le Associazioni che si occupano di Malattie Rare il sentimento di profondo apprezzamento per l'opera che svolgete a sostegno delle persone affette da malattie rare e delle loro famiglie.

Aiutare a diffondere la conoscenza delle malattie rare – come voi fate – può accorciare i tempi della diagnostica e favorire quindi la ricerca di terapie adeguate. La vostra attività di indirizzo nel segnalare i presidi sanitari competenti e le terapie idonee è di sostanziale aiuto per orientare tempestivamente le persone affette da malattie rare e le loro famiglie, in particolare per quelle malattie che non possono ancora contare su reti di informazione e sostegno. È importante la promozione, che voi praticate, di contatti e relazioni tra malati e famiglie che condividono lo stesso problema: la malattia, in particolare la malattia rara, rischia di produrre una capsula di isolamento sociale, dalla quale è necessario uscire per non sommare problema a problema.

È quindi decisiva la vostra attività di sensibilizzazione e di pressione sulla sanità pubblica e sull'industria farmaceutica affinché si investa nella ricerca al fine di produrre nuovi farmaci che rappresentano la speranza dei malati. È altresì utile che a questa pressione sulla sanità pubblica si aggiunga l'impegno a sollecitare l'erogazione di fondi provenienti da fondazioni e da enti privati.

Pochi riflettono sul fatto che le malattie rare coinvolgono, nel loro insieme, milioni di persone in Italia, in Europa e nel mondo. La vostra attività ha quindi una grandissima rilevanza sociale e credo sia ragione di soddisfazione il fatto che lo scorso novembre la stessa Commissione Europea abbia approvato la Comunicazione sulle Malattie Rare.

Certa del pieno successo di questa "Giornata delle Malattie Rare", che quest'anno ricorre il 28 febbraio con lo slogan "L'assistenza al paziente: una questione pubblica", vi auguro di cuore di ricevere l'attenzione e il sostegno che pienamente meritate.

UNIAMO, Federazione di Associazioni diverse che si occupano di malattie rare, costituisce una voce forte, rappresentativa e di riferimento per le Malattie Rare. Ha pertanto maggiore capacità di comunicazione ed azione offrendo l'opportunità, soprattutto alle piccole organizzazioni, di essere ascoltate e di partecipare ai processi decisionali relativi agli interventi nazionali e regionali sulla Sanità Pubblica.

La Federazione UNIAMO fu fondata a Roma nel 1999 dalla volontà di un discreto numero di associazioni di pazienti con l'obiettivo primario di promuovere le politiche di tutela e migliorare la qualità della vita di tutte le persone affette da malattia rara, costruire così una forte federazione di organizzazioni di pazienti e di persone che convivono con le malattie rare, diventando la loro voce a livello nazionale, e – direttamente o indirettamente – lottare per limitare l'impatto delle malattie rare sulle loro vite.

Oggi la Federazione ha 2 sedi: Roma e Venezia; un Consiglio Direttivo formato da 7 persone, un pool di più di 60 associazioni aderenti (rappresentanti oltre 600 patologie) e si sostiene grazie alle quote, ai contributi, alle donazioni e ai progetti finanziati dal Ministero della Solidarietà Sociale.

Negli ultimi anni il numero delle richieste di aiuto e di informazioni provenienti da persone affette da malattie rare e da loro parenti o amici è in costante crescita, tanto che si sta rendendo necessaria una strutturazione interna diversa che preveda anche la costituzione di una vera e propria *help line* con la funzione di "filo diretto" con i pazienti, in particolare con quelli che non hanno ancora un'associazione di riferimento.

La "MISSION":

Promuovere le azioni in difesa delle Malattie Rare

Promuovere la Ricerca e l'Informazione

Sviluppare l'Accesso alle terapie

Progetti in realizzazione nel 2009:

- **UNIAMOci e clicchiamo**, iniziativa finanziata dal Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali, già Ministero della Solidarietà Sociale – direttiva 2007 – per la realizzazione di un moderno, strutturato e funzionale sito internet dell'associazione UNIAMO, all'interno del quale porre in evidenza la banca dati delle malattie rare rappresentate dalla Federazione, potenziata ed implementata
- **Organizzazione delle 2° Giornata delle Malattie Rare – 28 febbraio 2009** – “Una priorità di sanità pubblica: Il Paziente al centro dell'assistenza” promossa da EURORDIS
- **Organizzazione di un MASTER ECM per la formazione di medici di medicina generale e pediatri di libera scelta** sulle problematiche trasversali delle malattie rare, in collaborazione con le società scientifiche SIP e SIMG, con le federazioni FIMP e FIMG e con FARMINDUSTRIA. Il corso si svolgerà nei gg. 26-27-28 febbraio 2009.

Progetti ed iniziative realizzati nel 2008:

- **Progetti ed iniziative finanziati dal Ministero della Solidarietà Sociale** – direttiva 2006 per la legge 383/2000: “**Fantasia**” - due incontri seminariali sulle tematiche fondamentali “*Dal sospetto clinico all'accertamento diagnostico*” e “*Dalla diagnosi alla terapia*”.
“**Dado Magico**” - quattro eventi di formazione legislativa sanitaria-sociosanitaria e sociale rivolti alle associazioni coinvolte con le malattie rare.
- **Coordinamento per la realizzazione di una guida “ASSOCIAZIONI ITALIANE MALATTIE RARE” -2008/2009**, promossa da ORPHANET ITALIA, curata da UNIAMO FIMR onlus in collaborazione con FARMINDUSTRIA, edita dalla casa editrice ELSEVIER MASSON con **CONFERENZA STAMPA di presentazione** presso la Camera dei Deputati
- Organizzazione della **1° Giornata Europea delle Malattie Rare del 29 febbraio 2008** “Un giorno raro per persone molto speciali” - “Una priorità di sanità pubblica”, promossa da EURORDIS.
- Riedizione della Newsletter elettronica

Attività anno 2007:

- **Progetti finanziati dal Ministero della Solidarietà Sociale** - bando 2005 per la legge 383/2000: “**Pollicino**” –Banca dati di supporto ai malati rari. “**Insieme**” –Giornate di socializzazione per malati affetti da patologie rare.
- **Progetto CAPOIRA** – Capacity-building for patient Organizations to participate in Research Activities” finanziato dall'Unione Europea.
- **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.
- **Promozione del DDL 1426** “Misure per la tutela dei diritti dei cittadini affetti da Malattie Rare e di sostegno della ricerca in tale ambito” **presentato in Senato il 21.03.07**

Rare Disease Day Partners: