

UNIAMO F.I.M.R. onlus è la Federazione Nazionale delle organizzazioni di pazienti affetti da patologie rare da sempre impegnata nella tutela dei diritti e nel miglioramento della qualità di vita del paziente e della sua famiglia.

È stata fondata nel 1999 a Roma su iniziativa di un ristretto gruppo di associazioni e in questi pochi anni di attività è arrivata a contare più di 60 associazioni di pazienti in rappresentanza di oltre 600 diverse patologie rare.

A livello europeo, UNIAMO F.I.M.R. onlus è membro di Eurordis l'organizzazione europea che raggruppa centinaia di associazioni di pazienti provenienti da 18 Stati membri dell'Unione Europea in rappresentanza di oltre 20 milioni di pazienti.

### La "Mission"

- **Promozione delle azioni in difesa delle malattie rare**
- **Promozione della ricerca e dell'informazione**
- **Sviluppo dell'accesso alle terapie**

### Alcuni progetti, iniziative ed eventi

- Organizzatori in Italia della Prima Giornata Europea delle Malattie Rare del 29 Febbraio 2008, promossa da Eurordis (European Organisation for Rare Disorders)
- [www.rapsodyonline.eu](http://www.rapsodyonline.eu) "Solidarietà con le persone affette da una malattia rara", progetto europeo "Rapsody" promosso da Eurordis, diffuso in Italia da UNIAMO F.I.M.R. onlus
- [www.eurorphan.com](http://www.eurorphan.com) "Servizio per la diffusione dell'informazione sui farmaci orfani", promosso da CVBF (Consorzio Valutazioni Biologiche e Farmacologiche di Pavia), implementato in Italia da UNIAMO F.I.M.R. onlus
- [www.malattirari.it](http://www.malattirari.it) banca dati di supporto ai malati di malattie rare, ai loro familiari e ai medici di medicina generale. Iniziativa "Pollicino" finanziata dal Ministero del Lavoro della Salute e delle Politiche Sociali, già Ministero della Solidarietà Sociale - Legge 383/2000 - Direttiva 2005.
- Seminari ECM "Pazienti con diagnosi rare: difficoltà e previsioni" - Progetto "Fantasia" finanziato dal Ministero del Lavoro della Salute e delle Politiche Sociali, già Ministero della Solidarietà Sociale, finalizzato al dibattito e confronto scientifico sul tema delle malattie rare - Legge 383/2000 - Direttiva 2006
- "Guida delle Associazioni Italiane Malattie Rare", coordinamento per la riedizione della guida prodotta da Orphanet Italia in collaborazione con Farmindustria.

con il patrocinio di:



PROVINCIA AUTONOMA DI TRENTO



Azienda Provinciale  
per i Servizi Sanitari  
Provincia Autonoma di Trento

**UNIAMO**  
FEDERAZIONE ITALIANA  
MALATTIE RARE  
ONLUS

segreteria organizzativa

San Marco 4781  
30124 Venezia  
Tel. e Fax 041 2410886  
[segreteria@uniamo.org](mailto:segreteria@uniamo.org)  
[www.uniamo.org](http://www.uniamo.org)

**UNIAMO**  
FEDERAZIONE ITALIANA  
MALATTIE RARE  
ONLUS

Corso di formazione  
**Empowerment finalizzato  
alla formazione  
legislativa sanitaria,  
socio-sanitaria e sociale**

**12-13** settembre 08



Ministero del Lavoro,  
Salute e Politiche Sociali

Iniziativa finanziata dal Ministero  
del Lavoro, della Salute e delle  
Politiche sociali, già Ministero della  
Solidarietà Sociale, ai sensi della  
Legge n. 383/2000, Direttiva 2006

c/o Auditorium dell'Ospedale S. Chiara  
L.go Medaglie d'Oro, 9

**Trento**

La Federazione Italiana Malattie Rare UNIAMO F.I.M.R. onlus, attraverso l'iniziativa "Dado Magico", vuole proporre un'occasione di apprendimento e di sviluppo della capacità attiva di ciascun individuo di risolvere i problemi connessi con le malattie rare, avvalendosi soprattutto del confronto con le Istituzioni: il progetto è quindi incentrato sulla conoscenza del quadro normativo, dell'organizzazione dei servizi e del ruolo di "portatrice di interessi e di diritti" della persona colpita da patologia rara, nella convinzione imprescindibile che i servizi "a misura del malato raro", il "fattore umano" e il potenziale delle persone si realizzano "con e per mezzo dei rapporti sociali".

L'Empowerment, inteso quindi come obiettivo e metodo del suo modo di operare, nello stesso tempo si configura come un importante strumento di aggiornamento, grazie all'approfondimento dei seguenti temi:

- Piano Nazionale: il come e il perché di una programmazione sanitaria e di welfare nazionale. La rete assistenziale
- Le competenze della regione, degli enti locali e delle ULSS e/o aziende ospedaliere: l'importanza dei "piani di zona", le criticità degli snodi
- La fruibilità della rete
- Come e perché fare rete: network dell'associazionismo delle malattie rare e il suo prezioso valore.

#### Prossimi corsi:

- Roma 24/25 ottobre 2008
- Cosenza 7/8 novembre 2008
- Cagliari 12/13 dicembre 2008

# Programma

venerdì  
12 settembre 08

13,00 **ARRIVO DEI PARTECIPANTI**  
distribuzione e raccolta dei test d'ingresso

14,00 **PRESENTAZIONE DEL CORSO**  
*Renza Barbon Galluppi (Venezia)*

Saluti delle autorità

14,15 **SERVIZI SANITARI**  
*Annunziata Di Palma (Trento)*

- Centri di eccellenza
- Servizi territoriali: assistenza primaria, assistenza specialistica e riabilitativa

15,15 **SERVIZI SANITARI E SOCIO-SANITARI**  
*Stefania Porchia (Padova)*

- La "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali", quali opportunità per le associazioni di volontariato
- I Piani di Zona quali strumenti per condividere obiettivi e mettere in gioco risorse
- L'approccio alla programmazione in una logica di rete, attori e relazioni

16,45 **DAI BISOGNI AI DIRITTI DELLE PERSONE CON MALATTIA RARE: NON SOLO SANITÀ**  
*Angelo Cerracchio (Salerno)*

- Diagnosi precoce e presa in carico;
- Invalidità civile e indennità di accompagnamento;
- Inserimento scolastico;
- Inserimento lavorativo;
- Vita indipendente.

18,00 **CONCLUSIONE DEI LAVORI**

# Programma

sabato  
13 settembre 08

8,30 **INIZIO DEI LAVORI**

9,00 **IL VALORE AGGIUNTO DEL VOLONTARIATO**  
*Lucio Mantovan (Venezia)*

- La dimensione "politica" dell'azione del volontariato
- La condivisione territoriale delle priorità come modalità organizzativa che favorisce l'inclusione sociale della persona

10,00 **LA PROGRAMMAZIONE LOCALE NEL CONTESTO TERRITORIALE DI RIFERIMENTO**  
*Luciano Malfer (Trento)*

- Come le indicazioni nazionali sono state declinate all'interno del territorio considerato

10,30 **PROJECT WORK**  
*A. Cerracchio, A. Di Palma, S. Porchia, L. Mantovan*

- Quali bisogni per le persone con malattie rare, quali risorse possono mettere in gioco le associazioni

12,30 **PRESENTAZIONE DEI RISULTATI DEI PROJECT WORK**

13,00 **CONCLUSIONE DEL CORSO**

- Distribuzione e raccolta dei test di apprendimento
- Distribuzione e raccolta dei test di gradimento
- Consegna di attestato di partecipazione

#### Relatori

**Renza Barbon Galluppi**  
UNIAMO F.I.M.R. onlus - Venezia

**Angelo Cerracchio**  
Direttore Sanitario Servizi Riabilitativi e Socio Sanitari Anffas onlus - Salerno

**Annunziata Di Palma**  
Direttore U.O. di Pediatria Ospedale S. Chiara - Trento e Referente Malattie Rare per l'Area Vasta per la Provincia Autonoma di Trento

**Luciano Malfer**  
Dirigente Servizio Politiche Sociali e Abitative Provincia di Trento

**Lucio Mantovan**  
Funzionario Politiche Sociali Provincia di Venezia

**Stefania Porchia**  
Responsabile Progetti Complessi di Ricerca e Valutazione Sinodé srl - Padova