



Gentilissimi colleghi,

la celebrazione per la Giornata delle Malattie Rare è alle porte e già tantissimi eventi sono in programma in tutta Italia.

Lo scorso anno un comitato organizzatore formato, tra gli altri da dal Centro Nazionale Malattie Rare dell'ISS e UNIAMO FIMR Onlus, ha sviluppato un evento di diffusione nazionale, con un format in grado di rispondere alle diverse esigenze di comunicazione e interazione richieste da questo importante appuntamento, riuscendo a dar voce e un giusto spazio ai numerosi protagonisti che animano la comunità dei malati rari e ad interessare il pubblico sempre più ampio.

Nel 2015, in linea col tema della Giornata “Vivere con una malattia rara”, l’incontro si era incentrato su cinque parole-chiave: Ascolto, Formazione, Servizi, Inclusione, Solidarietà. Attraverso alcune testimonianze, si è voluta raccontare la quotidianità di pazienti e operatori sanitari; gli interventi sono stati poi commentati dai rappresentanti delle Istituzioni presenti. L'evento è stato trasmesso in streaming sul sito del Sole 24 Ore Sanità e ha ottenuto un'ottima visibilità (circa **750 visitatori unici**. La maggior parte dei contatti erano dal territorio nazionale, tuttavia ci sono stati collegamenti da Belgio; Germania, Malta, Norvegia, Olanda, Repubblica Ceca, Romania, Spagna, Svizzera, UK, Città del Vaticano, Indonesia, San Marino, USA) e riscosso molto apprezzamento.

Quest'anno l'intento è replicare lo stesso format, il giorno **29 febbraio p.v nell'Aula Pocchiari** dell'Istituto Superiore di Sanità.

Saremmo lieti se potesse partecipare a questa iniziativa, in quanto si parlerà di argomenti che coinvolgono tutto il sistema che ruota intorno alle malattie rare, e in qualità di rappresentanti dei Coordinamenti Regionali e/o provinciali delle malattie rare siete protagonisti di stretti rapporti con pazienti e dei cittadini che necessitano di assistenza.

Il tema della **IX Giornata “La voce del paziente”** vuole riconoscere il ruolo cruciale che i pazienti possono avere nel migliorare la loro vita e quella di chi li assiste, esprimendo in prima persona le proprie esigenze nei tavoli decisionali e dimostrando attivamente il proprio impegno e la propria responsabilità sociale.

Con lo slogan “Unitevi a noi nel far sentire la voce delle malattie rare” si fa appello alla cittadinanza tutta ad unirsi alla comunità delle MR, per comprendere l'impatto di queste patologie nella vita delle persone e delle famiglie che ne sono colpite.

Le parole-chiave su cui costruire gli interventi sono: **Rappresentare, Capacitare, Fare comunità**. Sarà inoltre prevista una sessione dedicata diagnosticati alle “*senza diagnosi*” per dare spazio a chi voce ancora non ce l'ha.

Vi chiediamo di segnalarci e inviarci buone pratiche, contesti o episodi in cui le voce del paziente in termini di rappresentanza, empowerment e costruzione di comunità abbia fatto la differenza.

Saranno previsti interventi in aula e/o collegamenti: tutte le relazioni saranno brevi (max 10 min), e non più di due per argomento, per dare modo ai rappresentanti delle Istituzioni di fare delle considerazioni.



Vi invitiamo ad inviarci **un breve abstract**, segnalando l'argomento scelto **entro e non oltre il 4 febbraio**, tramite e-mail a: marta.desantis@iss.it o serena.bartezzi@uniamo.org

Il 10 febbraio sarà comunicato l'elenco delle relazioni individuate per partecipare all'iniziativa.

Sappiamo di essere in ritardo, e la data è molto vicina, tuttavia il nostro auspicio è che vogliate condividere con noi questo percorso, fornendoci anche spunti per migliorare, in modo da realizzare ancora una volta un evento corale che dia realmente voce ai pazienti.

Siamo ovviamente a vostra disposizione per qualunque chiarimento o informazione.

In attesa di un vostro cortese cenno di riscontro,
Cordiali saluti

Segreteria scientifica

Marta De Santis 349.6945438 (CNMR_ISS) e Serena Bartezzi 346 9554495 (UNIAMO FIMR Onlus)