

basata sull'utilizzo dello Sportpertutti quale strumento capace di creare opportunità di socialità, di comunicazione, di relazione, di salute e benessere. E' un torneo 3 contro 3, giocato in 40 città italiane, all'aria aperta, con la partecipazione di 3500 tra ragazzi e ragazze, con iniziative pensate per tutti i presenti, pubblico compreso.

Le finali si sono svolte a Roseto degli Abruzzi (TE) e hanno unito tutte le squadre vincitrici dei tornei provinciali.

Obiettivi e risultati

Educare i giovani – sia i protagonisti delle attività, sia i giovani spettatori – alla socializzazione attraverso lo sport;

sensibilizzazione di ampie fasce di popolazione sul tema della convivenza civile;

recuperare spazi urbani per creare momenti di socializzazione e divertimento.

Durata: Gennaio – Luglio 2009

E) TORNEI DI CALCIO PER L'INTEGRAZIONE

Metodologia

La campagna di comunicazione sull'inclusione sociale delle persone immigrate, ha l'obiettivo di favorire la convivenza nella nostra società tra cittadini italiani e stranieri, mediante l'informazione e la diffusione dei principi fondamentali della Costituzione e dei percorsi di inclusione sociale.

Nel 2009 la manifestazione si è svolta in 8 città significative dal punto di vista della presenza di popolazione straniera (Mantova, Lecce, Milano, Modena, Prato, Roma, Torino, Venezia) ed ha visto la partecipazione di 888 persone di comunità locali e migranti. Ogni torneo di calcio a 5 ha coinvolto 8 squadre di 12 giocatori (6 italiani e 6 stranieri), in ciascuna città.

Obiettivi e risultati

Integrare le comunità migranti presenti sul territorio nazionale;

rilanciare le valenze inclusive del calcio, momento d'incontro e di socializzazione, di gioco e di confronto;

promuovere un'azione concreta per contribuire ad affermare la cultura del dialogo e del rispetto dell'altro utilizzando il linguaggio popolare del calcio, comprensibile in tutte le lingue del mondo.

Durata

Marzo - Ottobre 2009.

F) MATTI PER IL CALCIO!

Metodologia

“Matti per il calcio!” è una campagna di promozione sociale che interviene sul terreno dei modelli culturali, sui pregiudizi, su ciò che viene considerato normale secondo le convenzioni comuni e su ciò che è diverso e di cui spesso si ha paura. I promotori sono l'Uisp e il Dipartimento di salute mentale, convinti che lo sport possa dare un contributo importante per promuovere i valori dell'integrazione e della socialità, che rappresentano un patrimonio per il benessere delle comunità. Lo sportpertutti è un complesso fenomeno sociale del nostro tempo: un fondamentale fattore di promozione sociale in grado di promuovere l'aggregazione e la socializzazione delle fasce più deboli della società, così come la prevenzione e la salvaguardia della salute, attraverso la costruzione di stili di vita attivi e di valori positivi per tutte le età. La rassegna di calcio a 7 “Matti per il calcio!” nel 2009 ha coinvolto 2000 pazienti psichiatrici con i loro medici ed infermieri e in 250 hanno preso parte alla finale nazionale (Montalto di Castro, 17 - 19 settembre).

Obiettivi e risultati

Prevenire i fattori di rischio per la salute, con particolare riferimento all'integrità psichica, promuovendo la salute mentale, intervenendo sulla società al fine di aumentare i fattori predittivi positivi per la sanità del soggetto, quali, ad esempio, il sostegno sociale e l'eliminazione dei pregiudizi;

costruire relazioni utili alla socializzazione degli utenti dei Dipartimenti di Salute Mentale.

Durata: Il progetto si svolge durante l'anno sportivo dal gennaio al giugno 2009 e dal settembre al dicembre 2009.

G) MONDIALI ANTIRAZZISTI

Metodologia

I Mondiali Antirazzisti, sono nati 1997 con l'intenzione di dimostrare attraverso delle attività concrete che la paura del “diverso” si combatte attraverso la conoscenza e lo scambio. Quella del

2009 è stata l'edizione numero 13, dedicata in particolare al tema della lotta contro sessismo e l'omofobia: hanno partecipato 204 squadre (122 miste, 78 maschili, 4 femminili), 8.000 persone provenienti da 30 paesi in tutto il mondo, in rappresentanza di 50 nazionalità.

L'elemento vincente della manifestazione è la contaminazione fra realtà che spesso vengono descritte come contrastanti e contraddittori: comunità di migranti e gruppi ultras, gruppi etnici minoritari e giovani dei centri sociali e collettivi antirazzisti.

L'evento è realizzato con l'Alto Patrocinio del Presidente della Repubblica Italiana

Obiettivi e risultati

Promuovere il confronto attraverso alcuni tornei sportivi non competitivi: calcio (il torneo più grande e importante), basket, pallavolo, cricket e, in prospettiva, anche rugby. Un incontro che diviene possibile anche nei molteplici eventi culturali: dibattiti, proiezione di video, esposizione dei materiali autoprodotti dai gruppi, concerti ed eventi musicali, incontri informali organizzati nei luoghi di ristoro;

contrastare il fenomeno di razzismo e di violenza negli stadi, favorendo la conoscenza e la mediazione dei conflitti, contribuendo ad un abbassamento della soglia di tensione fra tifoserie diverse durante le partite.

Durata: Gennaio – Luglio 2009 – *Evento finale:* 7 – 12 luglio

H) ACTION WEEK 2009

Metodologia

La FARE Action Week – Settimana d'Azione FARE – unisce tifosi, club e coloro che sono colpiti dal razzismo, in tutto il continente, in uno sforzo comune al fine di eliminare la discriminazione. La Settimana d'Azione della rete "Football Against Racism in Europe" (FARE) mira a sensibilizzare sempre di più l'opinione pubblica sul problema del razzismo e dell'esclusione ed a creare un fronte unito per affrontare questo fenomeno nello sport europeo numero uno.

L'idea dietro la FARE Action Week è che un'ampia gamma di iniziative e attività si occupino di problemi locali all'interno della propria squadra o comunità, unendosi ad altri gruppi europei per adottare una posizione comune contro il razzismo nel calcio. Iniziata come una campagna di minore importanza in nove paesi nel 2001, è ora diventata la più ampia serie di attività antirazziste nello sport mai lanciata prima. La Settimana d'Azione 2009 ha registrato un numero record di più di 700 eventi in 37 paesi, dentro e fuori i campi da gioco di tutta Europa. Le top star europee stanno prestando il proprio sostegno alla campagna. Tutte le 32 squadre della UEFA Champions League hanno partecipato alla campagna "**Uniti Contro il Razzismo**", raggiungendo più di 600.000 tifosi, direttamente alle partite, e milioni attraverso trasmissioni live alla televisione. Il numero delle leghe professionali che vi hanno partecipato è cresciuto a 14. Anche le attività simboliche organizzate dalle FA nazionali e dai club individuali raggiungono un numero sempre crescente di persone ogni anno.

Obiettivi e risultati

Offrire sostegno finanziario ad una gamma di attività di base per affrontare i problemi locali a livello della comunità;

finanziare almeno 100 iniziative, distribuendo gratuitamente i materiali per la campagna;
ampia diffusione della campagna contro il razzismo.

Durata: Gennaio – ottobre 2009. *Evento finale:* 15 - 27 ottobre.

I) XENOI – SOCIALIZZARGIOCANDO: GIOCHI E SPORT PER UNA SOCIETÀ MULTICULTURALE

Metodologia

Il progetto si è mosso attraverso la realizzazione di un quadro aggiornato della diffusione delle attività sportive tra gli stranieri presenti sul territorio nazionale, la conoscenza delle attività sportive nelle diverse comunità, lo sviluppo delle relazioni con le associazioni di stranieri, l'incremento dei soci UISP stranieri anche come organizzatori e dirigenti, la costituzione di circoli multietnici dove incontrarsi e condividere esperienze comuni. Il tutto è stato realizzato grazie al supporto di una nuova rete di Comitati e Leghe Uisp con le Consulte dei migranti. *Xenoi* ha, tra le sue principali caratteristiche, quella di essere un progetto sperimentale che, partendo da un'organizzazione territoriale, intende sviluppare metodologie di intervento sociale che siano poi riproducibili in qualsiasi realtà territoriale.

Obiettivi e risultati

Promuovere e diffondere la filosofia e la prassi dello *sportpertutti* nelle sue declinazioni di diritto di cittadinanza e di inclusione sociale nel territorio;
promuovere la partecipazione alla vita sociale e sportiva degli stranieri, sia singoli che nei nuclei familiari, o organizzati in associazioni e comunità, attraverso l'adesione alle proposte dell'UISP;
favorire il coinvolgimento nelle iniziative ludico/sportive della componente femminile delle varie comunità nel rispetto delle varie culture;
costruire un modello aperto di multiculturalità che riconosca come valori fondanti le pari opportunità e la libertà di scelta. Un modello che premetta di conservare e trasferire nello spazio pubblico, associativo e sportivo, diversità e identità culturali valorizzando l'apporto degli stranieri già associati alla UISP;
Messa in rete, sistematizzazione e sviluppo delle relazioni con le associazioni di stranieri, non necessariamente solo sportive;
Incremento del numero dei soci UISP stranieri e la loro partecipazione, non solo in qualità di soci, ma anche come organizzatori e dirigenti dei Comitati, delle Leghe e delle associazioni di base;
Promozione della costituzione di circoli multietnici, attivi nella proposta di giochi tradizionali di diverse culture dove incontrarsi e condividere esperienze comuni
Durata: Gennaio - Dicembre 2009.

d) Conto Consuntivo 2008: il Consiglio nazionale, nella riunione del 24 aprile 2009, ha approvato il bilancio consuntivo 2008.

e) L'Associazione ha dichiarato di aver sostenuto nel 2009, spese per il personale pari a euro 852.771,00 spese per l'acquisto di beni e servizi pari a euro 6.093.247,00 ; spese per altre voci residuali pari a euro 2.517.173,00.

f) Bilancio Preventivo 2008: il Consiglio nazionale, nella riunione del 1 marzo 2008, ha approvato il bilancio preventivo 2008.

g) Bilancio Preventivo 2009: il Consiglio nazionale, nella riunione del 21 e 22 novembre 2008, ha approvato il bilancio preventivo 2009.

56. UNIAMO FIMR - Federazione Italiana Malattie Rare Onlus

- a) **Anno 2009: contributo assegnato pari a euro 21.858,01. Il contributo non è stato ancora erogato in attesa degli esiti delle verifiche ispettive richieste.**
- b) **Anno 2010: contributo assegnato pari a euro 13.504,15. Il contributo non è stato ancora erogato in attesa degli esiti delle verifiche ispettive richieste.**
- c) **Relazione dimostrativa del concreto perseguimento delle finalità istituzionali – anni 2009 - 2010**

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 della vita del paziente e della sua famiglia.

La Federazione, fondata nel 1999 su iniziativa di un ristretto gruppo di associazioni, in dieci anni di attività è arrivata a contare più di 95 associazioni di pazienti in rappresentanza di oltre 600 diverse patologie rare.

UNIAMO F.I.M.R. onlus costituisce una voce rappresentativa e di riferimento per le Malattie Rare e porta l'opinione dei pazienti e delle loro famiglie nei processi decisionali relativi agli interventi nazionali e regionali sulla Sanità Pubblica.

E' un'associazione di promozione Sociale, iscritta al Registro Nazionale della Promozione Sociale del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali con il n. 102, come ONLUS è iscritta all'Anagrafe Unica delle Entrate con effetto dal 18.04.2005 ai sensi dell'art.4, comma 2 del DM 18 luglio 2003, n. 266 ed è iscritta al Registro della Prefettura di Roma, con il numero 726/2010

E' un'associazione con legittimazione ad agire per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità, vittime di discriminazione (decreto 21 giugno 2007-art. 4, comma 2)

E' membro dell'Osservatorio sulla condizione delle persone con disabilità, ai sensi della Legge 3 marzo 2009 n° 18

E' parte attiva nei tavoli istituzionali dedicati alle Malattie Rare nelle Regioni Lombardia, Lazio e Puglia.

Firmataria di un patto d'intesa con Farindustria siglato nel 2000 per collaborare allo sviluppo di una cultura sui farmaci orfani e le malattie rare anche attraverso iniziative congiunte

A livello europeo, UNIAMO è membro di EURORDIS, ed è componente sia del Consiglio Direttivo che del Consiglio delle Alleanze Nazionali.

La "MISSIONE":

Migliorare la qualità di vita delle persone colpite da malattia rara, attraverso l'attivazione, la promozione e la tutela dei diritti vitali dei malati rari nella ricerca, nella bioetica, nella salute, nelle politiche sanitarie e socio-sanitarie

Articolo 3 dello Statuto vigente. Finalità ed attività

La Federazione è apartitica e non ha scopo di lucro e persegue il fine esclusivo della solidarietà sociale, umana, civile e culturale. Ferma restando l'autonomia delle singole Associazioni federate, sia nell'organizzarsi sia nel raggiungere le rispettive finalità, la Federazione si propone di perseguire i comuni interessi delle Associazioni federate e degli Enti impegnati nella tutela dei diritti delle persone affette da malattie rare, nell'ambito della:

1. ricerca scientifica;
2. applicazione di protocolli terapeutici;
3. diffusione e uso delle conoscenze acquisite;
4. sensibilizzazione dell'opinione pubblica e delle istituzioni nazionali, europee e internazionali;
5. promozione ed applicazione di iniziative legislative a favore dei malati rari;
6. promozione e organizzazione di corsi di formazione ed informazione a favore dei malati rari;
7. promozione dello sviluppo di una cultura di presa in carico, anche individuale, del paziente;
8. incentivazione dello sviluppo di prodotti medicinali orfani;
9. esclusivo perseguimento di finalità di solidarietà sociale.

Inoltre la Federazione:

- a) promuove azioni giurisdizionali e interviene nei giudizi promossi da terzi, a tutela dell'interesse della Federazione e delle Associazioni federate;
- b) interviene in giudizi civili e penali per il risarcimento dei danni derivanti dalla lesione di interessi collettivi dei malati rari concernenti le finalità generali perseguite dalla Federazione;
- c) interviene nei procedimenti amministrativi ai sensi dell'articolo 9 della legge 7 agosto 1990, n. 241;
- d) attiva, cura e mantiene relazioni con le massime Istituzioni di Stato, la Pubblica Amministrazione, le Autorità sanitarie nazionali e locali del Servizio Sanitario Nazionale, le Università, e comunque con tutte quelle Istituzioni ed Enti pubblici e privati, il rapporto con i quali sia funzionale al conseguimento delle finalità della Federazione;
- e) promuove il continuo sviluppo della classe medica, paramedica e amministrativa nelle strutture del Servizio Sanitario Nazionale territoriali, distrettuali e ospedaliere nonché degli operatori delle strutture di riabilitazione anche attraverso la promozione e cura di raccolta fondi da destinare a borse di studio o altra attività di alta formazione;
- f) promuove e cura l'organizzazione, anche attraverso terzi, di raccolta fondi per finanziare le attività complessive della Federazione e il perseguimento dei suoi scopi;
- g) collabora, istituisce alleanze ovvero aderisce ad altre istituzioni, enti od organizzazioni internazionali, europee o nazionali, coerenti col perseguimento degli scopi statutari, degli interessi comuni delle persone affette da malattie rare e compatibili col presente Statuto.

ATTIVITA' 2009-2010

L'attività istituzionale della Federazione Italiana Malattie Rare UNIAMO FIMR onlus è focalizzata su come tradurre in azioni concrete a favore dei malati quanto è riportato nelle raccomandazioni del Consiglio Europeo dell'8 giugno 2009 (2009/C 151/02): per lo sviluppo di Piani Nazionali in riferimento al programma comunitario di azione per la Salute Pubblica 2003-2008.

Importante è precisare che le Raccomandazioni dell'8 giugno 2009, sono state precedute dapprima da una Consultazione pubblica sulle malattie rare: una sfida dell'Europa (novembre 2007) e poi dalla Comunicazione sulle malattie rare (novembre 2008). Il tutto grazie al rilevante e crescente contributo che hanno avuto i pazienti in questo processo. In Europa di malattie rare in contemporanea alla nascita di EURORDIS - European Organisation for Rare Disease -, l'organizzazione europea dei pazienti, che insieme alle federazioni nazionali di associazioni alleate, sono stati capaci di essere partner della Commissione Europea.

Poiché le malattie rare sono state identificate come una delle azioni prioritarie di sanità pubblica, è importante sapere che i programmi di sanità pubblica si propongono di:

- garantire a tutti i cittadini una diagnosi appropriata e tempestiva;
- diffondere le conoscenze scientifiche disponibili;
- sostenere la ricerca di base e la ricerca clinica

E' proprio su questi tre principi che si fonda quanto è stato e sta promuovendo l'Unione Europea a favore delle Malattie Rare.

Poiché la seconda giornata di sensibilizzazione (divenuta mondiale nel 2009) a favore delle malattie rare era focalizzata sul tema: Il paziente al centro del sistema e aveva slogan: "L'assistenza al paziente una questione pubblica!" la Federazione ha organizzato **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 è svolto nei gg. 26-27-28 febbraio 2009 a Roma.

Contemporaneamente la Federazione ha coordinato **in Italia, la 2° Giornata delle Malattie Rare – 28 febbraio 2009**; più di 50 le diverse piazze allestite con stand informativi (per la divulgazione della complessità delle malattie rare) e dove sono stati distribuiti gratuitamente dei gadget personalizzati, come: maglietta/braccialetto/spillina/palloncino/scalda collo.

La lega A1 Maschile di Pallavolo ha aderito all'evento: nei diversi palazzetti dello sport è stato letto un comunicato di diffusione sulla conoscenza delle Malattie Rare.

Nei canali mediaset è stata possibile la proiezione per una settimana dello spot: “mamma cosa sono le Malattie rare?” – spot elaborato da Bruno Bozzetto e dalla durata di 30 secondi.

Con la pubblicazione delle raccomandazioni del Consiglio Europeo dell’8 giugno 2009 (2009/C 151/02), la Federazione ha avuto modo di comprendere ancora meglio che le azioni strategiche delineate dal Consiglio Direttivo e deliberate dall’assemblea erano basate sui principi riportati nelle raccomandazioni stesse.

Pertanto l’attività

Tratto dalle raccomandazioni del Consiglio Europeo dell’8 giugno 2009 (2009/C 151/02):

VI. RESPONSABILIZZAZIONE DELLE ORGANIZZAZIONI DEI PAZIENTI

18. di consultare i pazienti e i loro rappresentanti sulle politiche nel settore delle malattie rare e di facilitare l’accesso dei pazienti ad informazioni aggiornate su dette malattie;

19. di promuovere le attività svolte dalle organizzazioni di pazienti, quali sensibilizzazione, rafforzamento delle capacità e formazione, scambio di informazioni e migliori pratiche, costituzione di reti e coinvolgimento dei pazienti molto isolati;

Realizzata l’iniziativa “Uniamoci Clicchiamo” dalla durata di 1 anno, conclusasi il 6 gennaio 2010; Cofinanziata del Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali per la legge 383/2000 bando annualità 2007

Grazie alla presente iniziativa è stato realizzato un moderno, strutturato e funzionale sito internet della Federazione UNIAMO FIMR onlus – www.uniamo.org rispondente alle esigenze delle associazioni federate grazie all’indagine conoscitiva rivolta ad esse, sviluppatasi nel corso dell’iniziativa stessa.

A Venezia, dal 3 al 5 luglio 2009 si è svolto in isola di San Servolo. l’evento “1999-2009: dieci anni di associazionismo federativo per le malattie rare” - evento celebrativo per il decennale della Federazione UNIAMO FIMR onlus.

Alla presenza dell’On. F. Martini, è stato siglato un patto d’intesa con le società scientifiche e di categoria dei Medici di Medicina Generale, dei Pediatri di Libera scelta e con Farindustria per la formazione degli operatori sanitari sulla tematica delle malattie rare. Presentata l’attività di rilevanza europea di epidemiologia sulle malattie rare dell’AREA VASTA, organizzati gruppi di lavoro sulle tematiche trasversali delle malattie rare e predisposta una sessione dedicata all’articolazione regionale “a cascata” del seminario formativo Conoscere per assistere.

L’8 luglio 2009 si è svolto il primo incontro in regione Lombardia per la realizzazione dei PDTA – Piani Diagnostici Terapeutici Assistenziali per le Malattie Rare - e la Federazione con i suoi portavoce lombardi ne è parte attiva vista la sua presenza nella determinazione regionale edita ad hoc. E’ stata realizzata nel corso del 2010 l’INIZIATIVA “MOMO: l’empowerment che fa la differenza - Cofinanziata del Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali per la legge 383/2000 bando annualità 2008

Attraverso l’incontro tra associazioni di pazienti e pazienti stessi, si è raggiunto l’obiettivo di accrescere le competenze sui diversi elementi riguardanti non solo la ricerca e la cura, ma anche la presa in carico socio-sanitaria del paziente nel proprio territorio.

Questo percorso di empowerment si è collocato in un momento molto importante nella vita della Federazione UNIAMO che ha da poco avviato una strategia di territorializzazione della propria struttura attraverso la definizione di delegazioni regionali di UNIAMO. E’ proprio da questo percorso che deriva, infatti, la conferma della scelta di avviare le delegazioni regionali

L’iniziativa ha coinvolto 95 persone, la maggior parte afferenti ad associazioni di malati rari sparse su tutto il territorio nazionale, offrendo loro la possibilità di confrontarsi con tematiche molto importanti, quali il modello assistenziale previsto dalle normative vigenti, il rapporto tra le necessità sanitarie dei pazienti e la presa in carico sociale territoriale, la necessità di avere un quadro complessivo e sistemico dei servizi socio-sanitari delle diverse regioni e molti altri contenuti.

Come Federazione di pazienti si è voluto definire un modello assistenziale ideale a cui tendere perché si è consapevoli che le normative vigenti nelle diverse regioni tratteggiano realtà differenti, con garanzie e trattamenti diseguali tra territorio e territorio, ma soprattutto consapevoli che la realtà quotidiana dei pazienti è ben diversa da quanto enunciato a livello normativo.

Disporre quindi di un modello teorico permetterà ai pazienti, alle associazioni e alla Federazione di verificare la distanza tra quanto scritto nelle leggi regionali, quanto esperito direttamente dai pazienti nei propri contesti di vita e di lavorare costantemente per ridurre questa distanza.

- Il modello a tre livelli

Il lavoro svolto dalla Federazione con i pazienti e con le loro associazioni ha fatto emergere la difficoltà dei malati rari nel muoversi all'interno di un sistema dei servizi solo a parole con il paziente al centro e dove, a parte apprezzabili eccezioni, spesso mancano la conoscenza sulle malattie rare, la comunicazione tra professionisti, la capacità di avere una presa in carico globale, il collegamento tra centri di cura e luoghi di vita e dove sembra prevalere l'interesse delle organizzazioni sanitarie rispetto a quello del paziente e della sua famiglia.

Riflettendo quindi con i pazienti è emerso come l'unica soluzione che possa affrontare la multidimensionalità dei problemi legati a molte patologie rare sia quello di collegare in un unico sistema organico:

- **Luoghi di cura anche lontani** (*il centro di eccellenza lontano e l'ospedale vicino*)
- **Ambiti di cura diversi** (*il centro di eccellenza, l'ospedale periferico, il distretto territoriale, il domicilio*)
- **Professionisti e culture dissimili** (*il clinico, il genetista, il riabilitatore, l'educatore, ecc.*)
- **Linguaggi e attitudini mentali diverse** (*quello della malattia e quello del bisogno assistenziale, l'approccio intensivista e quello palliativista, l'obiettivo della guarigione e quello della miglior sopravvivenza possibile, ecc. ecc.*)

Tutto questo attraverso la valorizzazione dell'apporto del malato raro, della sua famiglia e delle associazioni quali reali conoscitori dei problematiche e delle risorse disponibili.

Il punto di partenza del modello assistenziale deve essere necessariamente il paziente e la sua famiglia che va realmente messo al centro del sistema .

Attorno a paziente, ai suoi bisogni e alle sue evoluzione ruota l'intero modello che è composto da tre livelli:

- 1) Della conoscenza
- 2) Della presa in carico sanitaria
- 3) Della presa in carico territoriale socio-sanitaria

1. Il livello della conoscenza

Dato il numero limitato di pazienti affetti dalle diverse patologia, per ciascuna tipologia di malattia rara le ricerche scientifiche vanno sviluppate in un **ambito internazionale** (europeo se non mondiale).

E' quindi necessario sviluppare un **network di "conoscenza"** che colleghi i centri di ricerca, in grado di mettere in rete gli sviluppi delle conoscenze, integrando i saperi (multidisciplinarietà), e rendendo disponibili a malati e a specialisti tutto il sapere sulla malattia e sui suoi possibili sviluppi, sulle cure e sui farmaci.

E' necessario che medici, ricercatori e pazienti riconoscano che la conoscenza non è solo quella cosiddetta "scientifica" ma, soprattutto nel caso specifico delle malattie rare, è di estrema importanza favorire la responsabilizzazione del paziente quale fondamentale co-produttore di conoscenza (*shared knowledge*).

A questo livello i centri di ricerca, che hanno la funzione di produrre conoscenza da trasferire a medici, specialisti, malati, dovranno essere necessariamente riconosciuti a livello nazionale ed internazionale, continuamente in stretto rapporto con chi prende materialmente in carico i pazienti sia per dare le più aggiornate informazioni sull'evoluzione della ricerca, sia per mettere a frutto l'esperienza dei pazienti e dei professionisti che li hanno in carico.

2. Il livello della presa in carico sanitaria

Per le persone affette da malattia rara arrivare alla diagnosi corretta è quasi un traguardo ma è estremamente importante, per evitare possibili degenerazioni della malattia, che la diagnosi non solo arrivi e sia corretta ma sia anche tempestiva, cioè venga effettuata il più possibile precocemente rispetto all'evoluzione della malattia.

Una volta diagnosticata la malattia è necessario che venga definita una **presa in carico sanitaria personalizzata**, disegnata su ogni persona con malattia, dinamica nel tempo, che comprenda tutti gli interventi, trattamenti, azioni e terapie che supportano e accompagnano la persona nella sua storia di malattia, che corrisponde spesso alla sua stessa vita.

La presa in carico sanitaria deve comprendere la diagnosi clinica, genetica, l'assessment funzionale, gli eventuali trattamenti chirurgici, le terapie farmacologiche, le dietoterapie, la riabilitazione, la supplementazione funzioni, le protesi, gli ausili, le cure palliative, ecc., specifiche per il singolo malato. Questo implica ovviamente una presa in carico multidimensionale che veda coinvolte tutte le professionalità utili per il paziente e la sua salute. Spesso oggi è il paziente stesso che opera l'integrazione tra i diversi professionisti mentre si ritiene indispensabile che il punto centrale della presa in carico sanitaria sia il **Centro di Riferimento** per la specifica patologia o famiglie di patologie.

I pazienti hanno la consapevolezza che questi Centri di Riferimento, in grado di realizzare una presa in carico sanitaria completa ed appropriata, devono necessariamente avere un ampio bacino d'utenza, e quindi possono essere anche lontani dal luogo di vita dei malati, ma sono altresì consapevoli che tali centri devono avere una altissima competenza su gruppi omogenei di malattie, sviluppare ricerca clinica e di base, mantenere la storia clinica e l'evoluzione sanitaria del malato.

I Centri di Riferimento a livello nazionale - ma anche sovranazionale - devono essere in contatto tra loro e con i centri di expertise (livello I° della conoscenza) anche a livello mondiale per essere costantemente aggiornati sull'evoluzione della ricerca e delle conoscenze.

Ci deve essere una chiara informazione ai malati e alle famiglie per orientarli verso il centro di riferimento più appropriato e quindi più vicino al luogo di vita e specializzato nella patologia specifica.

3. Il livello della presa in carico territoriale socio-sanitaria

La presa in carico sanitaria a livelli di Centri di Riferimento assicura la diagnosi e la definizione di un progetto di cura personalizzato che dovrà essere realizzato presso il luogo di vita del paziente. Sarà quindi importante assicurare il collegamento tra il centro di riferimento e il livello territoriale di erogazione delle cure (ospedale periferico, distretto, domicilio).

Le reti territoriali e gli ospedali prossimi al domicilio del malato hanno infatti il compito di attuare gli interventi prescritti nel piano assistenziale, di eseguire i monitoraggi previsti e di erogare i servizi e i trattamenti prescritti anche a domicilio del malato

Spesso le malattie rare sono invalidanti e portano a necessità del malato anche di carattere sociale, legate alle sua disabilità. Infatti, partendo dal concetto di salute dell'OMS come "*stato di benessere fisico, psichico, sociale*", la presa in carico territoriale deve includere tutti gli aspetti della vita del malato raro (educazione, lavoro, tempo libero, trasporti, sport, ecc.) non solo quelli prettamente sanitari.

Per garantire una presa questa presa in carico a livello territoriale che implica una forte integrazione tra professionalità, saperi e responsabilità che travalicano l'ambito strettamente sanitario per toccare anche gli ambiti scolastico, lavorativo, del tempo libero, del trasporto, delle barriere architettoniche, ecc. è necessario definire chiaramente un "case manager" che si assuma la responsabilità di collegare tra loro interventi e professionisti. La tematica del "case-manager" è ancora molto distante dal vissuto quotidiano dei pazienti che si trovano spesso ad essere i casa-manager di sé stessi (o del proprio congiunto). Va quindi sviluppata una forte azione di sensibilizzazione e formazione in tal senso.

Anche per il 2010 la federazione ha coordinato per l'Italia l'evento "Giornata Mondiale delle Malattie Rare: domenica 28 febbraio 2010" campagna di sensibilizzazione sulle malattie rare

TEMA: Malattie Rare, una Priorità per la Sanità Pubblica

FOCUS 2010: Pazienti & ricerca

SLOGAN: Pazienti e ricercatori: insieme per la vita

E' su questo importante argomento che la Federazione ha sviluppato un progetto finalizzato alla seguente raccomandazione europea:

Tratto dalle raccomandazioni del Consiglio Europeo dell'8 giugno 2009 (2009/C 151/02):

III. RICERCA SULLE MALATTIE RARE

6. di identificare ricerche e risorse di ricerca esistenti in ambito nazionale e comunitario, al fine di stabilire lo stato attuale delle conoscenze, di valutare la situazione della ricerca nel settore delle malattie rare e di migliorare il coordinamento dei programmi comunitari, nazionali e regionali per la ricerca nel campo delle malattie rare;

7. di individuare le esigenze e le priorità per la ricerca di base, clinica, traslazionale e sociale nel settore delle malattie rare e le modalità per incentivarle nonché promuovere approcci cooperativi interdisciplinari che possono essere trattati in modo complementare attraverso programmi nazionali e comunitari;

8. di promuovere la partecipazione di ricercatori nazionali a progetti di ricerca sulle malattie rare finanziati a tutti i livelli appropriati, compreso quello comunitario;

9. di inserire nei loro piani o strategie disposizioni volte a promuovere la ricerca nel settore delle malattie rare;

Realizzato nel 2010 il PROGETTO “IL CODICE DI ATLANTIDE”, PROMOZIONE DI UNA CULTURA DELLA RICERCA SULLE MALATTIE RARE .

Cofinanziamento del Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali per la legge 383/2000 bando annualità 2008. Tramite la realizzazione del progetto la federazione UNIAMO ha mirato al raggiungimento di determinati obiettivi strettamente correlati alle proprie finalità istituzionali e sintetizzabili nei punti seguenti:

- fornire un supporto informativo alle persone affette da malattie rare e alle rispettive famiglie, riguardo alle modalità di promozione della ricerca scientifica e alle sue possibili e auspicabili ricadute in nuove terapie;

- sensibilizzare l'opinione pubblica e le istituzioni pubbliche e private riguardo alle problematiche sociali, sanitarie e terapeutiche connesse alle malattie rare;

- promuovere in Italia e all'estero la ricerca scientifica sullo studio e sul trattamento delle malattie rare sia tramite il finanziamento diretto, quando possibile, sia favorendo la collaborazione tra i ricercatori e i contatti tra essi e le persone affette da malattie rare ;

- promuovere maggiori interazioni/collaborazioni tra i ricercatori e favorire la partecipazione dei ricercatori italiani alle sperimentazioni cliniche organizzate all'estero, allo scopo di includere i pazienti italiani nei suddetti studi;

- intraprendere ogni altra iniziativa volta a migliorare la qualità della vita delle persone affette da malattie e delle loro famiglie;

- sviluppare rapporti operativi, per il perseguimento delle finalità menzionate, con le istituzioni pubbliche competenti a livello locale e nazionale e con strutture cliniche pubbliche e private;

- sinergizzare con altre associazioni ed enti senza scopo di lucro, in Italia e all'estero, aventi scopi analoghi e capitalizzare le reciproche esperienze e competenze.

Importante e di stimolo è stato lo slogan della “Giornata delle Malattie Rare” del 2010 promossa a livello mondiale: “Pazienti e ricercatori insieme per la vita”, quale indicatore della strada della partnership tra pazienti e ricercatori capace di sviluppare conoscenze e competenze, che possono aiutare a passare dalle parole ai fatti concreti. L'iniziativa è durata un anno: dal 9 gennaio 2010 all'8 gennaio 2011; è stata accettata favorevolmente la richiesta di proroga di un mese per permettere la realizzazione di un altro evento seminariale in Palermo sempre in collaborazione con Telethon.

Con il supporto di Telethon è stata effettuata un'indagine conoscitiva rivolta alle associazioni di malattie rare per valutare in termini qualitativi e quantitativi l'investimento in ricerca di cui le stesse si fanno promotrici, le modalità di finanziamento che adottano, i risultati ottenuti e le aspettative/necessità correnti, grazie alla realizzazione di un questionario ad hoc. I dati emersi sono stati poi confrontati con l'indagine conoscitiva effettuata da EURORDIS. Inoltre, i risultati raccolti sono serviti ad elaborare un panorama della ricerca scientifica sostenuta dalle associazioni dei pazienti e le aree ove erano necessari interventi formativi erogati nella forma di incontri seminariali. Tali incontri sono stati pianificati in numero e localizzazione geografica tale da coprire le principali aree del Paese. Al fine di coordinare al meglio i presunti esiti dell'indagine anche per organizzare un' appropriata attività seminariale, si sono svolti degli incontri con i funzionari di TELETHON nel periodo giugno, luglio e settembre. Gli aspetti positivi dei Seminari con alcuni dati conclusivi : Hanno partecipato in totale 155 persone, la maggior parte afferenti ad associazioni di malati rari

sparse su tutto il territorio nazionale; è stata offerta la possibilità di confrontarsi sull'importante tematica della ricerca sulle malattie rare anche con ricercatori ed operatori sanitari.

All'indagine conoscitiva lanciata da UNIAMO hanno risposto 78 associazioni di MR (tasso di risposta pari al 38,2%) in rappresentanza di circa 45.000 soci: 48 di queste sono associazioni federate ad UNIAMO (il tasso di risposta interno alla federazione è quindi pari al 56,5%); due dati pienamente in linea con l'esperienza simile di EURORDIS. I risultati sono visibili sul sito www.uniamo.org

Tratto dalle raccomandazioni del Consiglio Europeo dell'8 giugno 2009 (2009/C 151/02):

V. RIUNIRE A LIVELLO EUROPEO LE COMPETENZE SULLE MALATTIE RARE

17. riunire le competenze nazionali sulle malattie rare e sostenere la messa in comune di tali competenze con le controparti europee per sostenere:

- a) la condivisione delle migliori pratiche sugli strumenti diagnostici e sull'assistenza medica nonché sull'istruzione e sull'assistenza sociale nel settore delle malattie rare;
- b) un insegnamento e una formazione adeguati per tutti i professionisti del settore sanitario per renderli consapevoli dell'esistenza di queste malattie e delle risorse disponibili per il loro trattamento; PROGETTO formativo con crediti ECM "CONOSCERE PER ASSISTERE" – in svolgimento – durata triennale: giugno 2012 – in collaborazione con FIMP-FIMMG-SIP-SIMG-SIMGEPED-SIGU e FARMINDUSTRIA

Con marzo 2010 la regione Lombardia e la provincia autonoma di Trento hanno avviato la regionalizzazione della formazione continua in medicina sulle malattie rare rivolta ai medici di medicina generale e ai pediatri di libera scelta seguendo il progetto pilota "conoscere per assistere" svoltosi a Roma il 26/28 febbraio 2009. Nel corso del 2010 la Federazione ha coordinato 5 dei 20 eventi in programma e rispettivamente in: Trentino 13-mar-10 Trento / Lombardia 20-mar-10 Milano / Liguria 18-set-10 Genova / Lazio 04-dic-10 Roma / Campania 04-dic-10 Napoli.

Nel corso del 2011 la federazione coordinerà 6 eventi formativi e rispettivamente in: Sardegna - data ancora da definire Cagliari / Puglia 08-ott-11 Bari / Abruzzo/Molise 22-ott-11 Pescara / Emilia Romagna 22-ott-11 Bologna / Calabria 29-ott-11 Catanzaro / Sicilia 03-dic-11 Palermo.

I. PIANI E STRATEGIE NEL SETTORE DELLE MALATTIE RARE

d) di prendere atto dell'elaborazione di orientamenti e raccomandazioni per la progettazione di interventi nazionali sulle malattie rare da parte delle autorità competenti a livello nazionale, nell'ambito dell'attuale progetto europeo per lo sviluppo di piani nazionali per le malattie rare (EUROPLAN), ammesso a beneficiare per il periodo 2008-2011 di un finanziamento in base al primo programma d'azione comunitario nel campo della sanità pubblica (1);

INIZIATIVA "la Conferenza Nazionale" all'interno del progetto "EUROPLAN - The European Project for Rare Diseases National Plans Development"

EUROPLAN è un progetto europeo triennale coordinato dal Centro Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità. Il progetto ha avuto lo scopo principale di diffondere un sistema di metodologie, procedure, casi di studio e indicatori per aiutare i 27 Stati membri dell'Unione Europea a definire il proprio piano nazionale per le malattie rare. Il progetto è iniziato nel 2008.

Gli obiettivi di EUROPLAN sono stati: l'organizzazione di Conferenze Nazionali; la definizione di Raccomandazioni come strumento utile per l'implementazione di quanto indicato nei documenti europei, attraverso la raccolta di metodologie, procedure e buone pratiche; lo sviluppo di indicatori per la valutazione dell'implementazione delle azioni attuate, a partire dal 2015.

Durante il 2010 si sono svolte 15 Conferenze Nazionali (*Danimarca, Svezia, Germania, Olanda, Francia, Polonia, Croazia, Irlanda, UK, Italia, Grecia, Spagna, Romania, Ungheria, Bulgaria*) di supporto al progetto EUROPLAN attraverso le quali le diverse competenze che ruotano attorno alle malattie rare hanno avuto modo di definire lo stato dell'arte nei rispettivi Paesi e avanzare una serie di proposte sulle priorità attorno alle quali costruire i piani nazionali

In Italia la Conferenza Nazionale *The European Project for Rare Diseases National Plans Development* si è svolta a Firenze dall'11 al 13 novembre 2010, ed è stata organizzata e coordinata da UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare onlus. Le *Malattie Rare* sono tutte quelle patologie con bassa percentuale di incidenza, che colpiscono 5 persone ogni 10.000.

EUROPLAN, LA SFIDA CONTRO LE MALATTIE RARE- Report sulla conferenza italiana

Dalla Conferenza sono emerse una serie di raccomandazioni e sono stati individuati alcuni nodi cruciali, che suggeriscono le direttive lungo le quali sarà possibile migliorare e potenziare l'efficacia e l'efficienza delle politiche socio-sanitarie in tema di malattie rare, anche in relazione alle linee-guida Europee. Di seguito sono sintetizzati i punti più significativi emersi dalla Conferenza.

Il quadro generale

Le normative. In Italia il principale strumento di pianificazione sanitaria è il Piano Sanitario Nazionale predisposto dal Governo su indicazione del Ministro per la Salute.

Il decreto ministeriale 279 del 2001 "Regolamento di istituzione della rete nazionale delle Malattie Rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie" è il primo che tratta specificatamente il problema delle Malattie Rare. I livelli essenziali di assistenza sono individuati con Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 29 novembre 2001.

La Legge Costituzionale n.3 del 2001, che contiene la riforma del titolo V della Costituzione, ha trasmesso varie competenze direttamente alle Regioni. Numerosi sono anche gli Accordi presi in sede di Conferenza Stato Regioni rispetto alla cura delle malattie Rare.

I finanziamenti. Nella Legge Finanziaria del 2007 è stato previsto un fondo di 30 milioni di euro per "diagnosi e terapia di Malattie Oncologiche e Malattie Rare".

I fondi sono stati stornati anche alle Regioni per progetti mirati alle Malattie Rare negli anni 2008-2009. E' prevista anche la possibilità per le Regioni di predisporre fondi a favore di politiche per le Malattie Rare. Il Ministero della Salute ha avviato anche il Programma Nazionale di Ricerca sulle Malattie Rare.

Attualmente l'Istituto Superiore di Sanità sostiene l'attività del Centro Nazionale Malattie Rare, che si occupa di ricerca, consulenza e documentazione, e della Consulta nazionale, che raccoglie tutte le associazioni del settore. I finanziamenti per le Malattie Rare vengono per la maggior parte dal settore pubblico.

I farmaci orfani. Le aziende farmaceutiche, poiché i prezzi in Italia sono tra i più bassi d'Europa, spesso preferiscono trattare il prezzo di vendita dei farmaci per i Malati rari in altri paesi europei.

Uno dei punti critici per la disponibilità sul mercato dei farmaci orfani è il tempo che intercorre da quando l'azienda fa richiesta di prezzo e rimborso all'Agenzia nazionale per il Farmaco e la chiusura della negoziazione. Tutti i farmaci orfani sono rimborsabili. In Italia sono attualmente disponibili 42 dei 62 farmaci orfani approvati con procedura centralizzata ed il costo di tutti e 42 è a carico del sistema sanitario nazionale.

Obiettivi e strategie

2. Il Piano nazionale e la proposta di un unico Comitato nazionale per tutti gli attori coinvolti: il paziente e la sua famiglia al centro di ogni politica ed azione.

I pazienti e le loro associazioni sono ancora esclusi da alcuni tavoli istituzionali e scientifici importanti. Occorre perciò dare vita ad un unico Comitato nazionale per tutti gli attori coinvolti: Ministero della Salute; Ministero dell'Istruzione, Università e Ricerca; Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali; altri Ministeri competenti; Regioni; l'AIFA (Agenzia Italiana del Farmaco); l'Istituto Superiore di Sanità; le società scientifiche. L'obiettivo principale è favorire l'elaborazione del Piano nazionale per le Malattie Rare per l'integrazione delle politiche e degli interventi. Nello specifico, si è registrato che l'offerta assistenziale non è omogenea su tutto il territorio nazionale e perciò va incentivata la collaborazione interregionale per creare interventi sinergici.

Occorre anche aggiornare regolarmente gli elenchi dei tipi di patologie, dei malati e delle terapie in atto del Registro Nazionale e dei Registri Regionali e rendere questi dati disponibili per tutti. Altrimenti c'è il rischio di una sottostima epidemiologica.

E' necessario anche considerare il limite dato dalla distanza geografica tra malati e centri specializzati, favorendo ogni tipo di accesso e trasferimento di dati utili a diagnosi, terapie, ecc. tramite strumenti tecnologici innovativi, telemedicina, che permettano consulenze specifiche sui casi.

3. Sostenibilità economica, empowerment del paziente ed interventi socio sanitari. Percorsi personalizzati di terapia e presa in carico. Il paziente come soggetto attivo.

Ancor più in un periodo di grave crisi economica, ogni scelta in materia di assistenza sanitaria, specialistica e di base, nonché sociale (anche in caso di sofferenze mentali o gravi disabilità, ecc.), va tarata sui bisogni reali dei pazienti e delle loro famiglie, monitorati attentamente e verificati anche

con la messa in rete dei risultati tra tutti i soggetti coinvolti (dalle istituzioni, agli esperti, alle associazioni, ecc.). Le politiche devono essere pensate in modo sinergico da tutti gli attori coinvolti. La sostenibilità economica va collegata alla sostenibilità sociale ed ambientale: l'efficacia e l'efficienza delle politiche per i malati rari e dell'organizzazione dei servizi socio sanitari può portare anche a risparmi di spesa e alla liberazione di finanziamenti da destinare alla ricerca o ad altri settori strategici per il miglioramento della qualità della vita di questi pazienti. Il malato raro deve sempre essere il centro di ogni politica e deve diventare sempre più un soggetto attivo e propositivo.

4.L'informazione: una scelta strategica per favorire sinergie operative d'intervento assistenziale tra tutti i "soggetti della cura"

L'informazione ha lo scopo di favorire processi concreti di presa in carico dei malati con percorsi personalizzati. I centri specializzati, la ricerca e l'organizzazione dei servizi devono essere tarati sulle terapie necessarie alla patologia e sui bisogni assistenziali specifici dei pazienti e delle loro famiglie. Il paziente deve diventare sempre più "soggetto attivo" all'interno di una "Medicina partecipata".

Attualmente sono attivi vari siti internet: www.orpha.net (annuario sulle malattie rare sostenuto da Farindustria); www.salute.gov.it (sito del Ministero della Salute che presenta spazio specifico per le Malattie Rare); www.iss.it/cnmr (sito del Centro nazionale per le Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità); www.malattirari.it (sito dell'associazione Uniamo).

Il Comitato nazionale, tra le sue funzioni, ha lo scopo di valutare le necessità informative, di monitorare la qualità delle informazioni circolanti sui diversi siti e dare indicazioni per favorire una sinergia nella trasmissione di dati.

5.La formazione del personale sanitario: il ruolo fondamentale di medici di medicina generale e pediatri di libera scelta.

E' fondamentale raccogliere tutti i dati utili per stilare progetti di prevenzione rivolti alla popolazione per tentare di ridurre l'incidenza delle malattie rare (come ad es. con la campagna per l'utilizzo dell'acido folico). Malgrado il progetto triennale "Conoscere per assistere" promosso da Uniamo con la Federazione dei Medici di Medicina Generale ed i Pediatri di Libera Scelta e le iniziative di formazione che ne sono conseguite, è ancora difficile, in caso di sintomatologia sospetta, arrivare ad una diagnosi in tempi rapidi. Occorre dunque inserire le Malattie Rare tra gli argomenti di formazione continua dei medici e degli operatori sanitari e socio sanitari. In particolare una formazione specifica deve essere rivolta all'interno della Medicina Generale.

6.L'assistenza specifica ai malati rari: favorire il percorso per una diagnosi certa in tempi più rapidi.

Nel momento in cui si manifesta una sintomatologia sospetta, occorre creare una sinergia efficace e strutturata tra medici di base (medici di medicina generale e pediatri di libera scelta) e centri specializzati per le malattie rare. L'obiettivo è arrivare in tempi rapidi ad una diagnosi certa che permetta l'immediato accesso alle terapie ed a un programma assistenziale personalizzato.

La formazione del personale sanitario ed una corretta e aggiornata informazione in rete sono gli strumenti più importanti che possono favorire questo percorso.

7.Il Ruolo dei centri specializzati: cooperazione con le reti informative europee e con i servizi socio sanitari

Va fatta una valutazione attenta anche sui centri specializzati tramite criteri condivisi da tutti i portatori di interesse: monitoraggio dei risultati scientifici e soddisfazione del paziente e delle associazioni; promozione dei centri per competenza su gruppi omogenei di patologie; facilitazione all'accesso al centro per i pazienti; partecipazione degli esperti all'aggiornamento continuo in relazione alle reti informative e formative europee. Per gli screening allargati ed i test genetici è necessario che vengano divulgate precise linee guida a partire anche da quelle vigenti a livello europeo. L'efficacia e l'efficienza nella presa in carico dei pazienti è anche dovuta all'inserimento dei centri specializzati nella rete di interventi attuati da medici di base, presidi ospedalieri e territoriali, servizi sociali, ecc.

8. La ricerca: finanziamenti certi e puntuali e verifica dei risultati.

I ricercatori italiani hanno prodotto in questi anni il 10 per cento degli studi internazionali mostrando un buon grado di preparazione. L'aspetto delicato è piuttosto rappresentato dalla discontinuità dei fondi erogati da enti pubblici e privati a scopo di ricerca e dalla mancanza di un sistema di monitoraggio che segua il percorso dall'erogazione dei fondi alla verifica dei risultati raggiunti.

Si richiedono dunque finanziamenti certi e puntuali che possano sviluppare progetti di ricerca in sinergia con la ricerca internazionale. E' fondamentale che gli studi abbiano sempre come referente primo la qualità di vita del paziente e la sua cura e che i risultati siano diffusi capillarmente in modo da ottenere il massimo di efficacia. Occorre che la ricerca sia sostenuta da partnerships tra Ministeri, Regioni, enti privati, attori della sanità pubblica, ditte farmaceutiche, associazioni e pazienti.

9. I farmaci orfani: monitoraggio sui pazienti trattati e verifica dell'efficacia clinica; facilitazione dell'accesso alle cure

Per quanto riguarda i farmaci orfani si ritiene necessario un nuovo sistema di negoziazione del prezzo sulla base dei pazienti effettivamente trattati. Il Registro nazionale dei farmaci non permette attualmente di risalire al numero totale dei pazienti in trattamento nei vari centri specializzati. Va realizzato anche un monitoraggio per valutare efficacia e sicurezza nell'utilizzo clinico del farmaco orfano. Spesso si registrano tempi lunghi di accesso alle cure a causa dei meccanismi stessi di richiesta di prezzo e rimborsabilità e di autorizzazione in commercio.

Vanno superate anche le disomogeneità tra regioni rispetto la prescrizione, erogazione e somministrazione dei diversi farmaci orfani.

Si rileva infine l'obiettivo di allargare l'individuazione di protocolli terapeutici per gruppi di patologie rara anche in territori nuovi.

La Federazione ha coordinato anche le conferenze di Spagna e Grecia.

Vengono di seguito riportate alcune date di eventi a cui ha partecipato la federazione, nonché la consegna di alcuni premi e riconoscimenti:

- 15 ottobre 2009 (Cagliari) ricevuto il premio "BONT" della FIMMG, consegnato dal Sottosegretario On. F. Martini
- 8/11 novembre 2009 (Torino) presenza con uno stand all'evento della Società Scientifica SIGU – Società Italiana di Genetica Umana
- 21 febbraio 2010 (Roma) siamo scesi "tutti in Piazza Navona" per il focus della RDD 2010: Pazienti e ricercatori insieme per la vita
- 22 marzo 2010 (Roma) partecipazione alla trasmissione televisiva "fatti vostri"
- 27 aprile 2010 (Roma) partecipazione alla prima riunione del Comitato garante PAA – Public Affair Association quale membro del Comitato Garante del PAA
- 12/15 maggio 2010 (Cracovia – Polonia) partecipazione alla conferenza europea sulle malattie rare
- 19/22 maggio 2010 (Rimini) partecipazione con uno stand all'evento organizzato dalla Società Scientifica SIDeMAST
- 26/29 maggio 2010 (Bologna) partecipazione con uno stand informativo ad Expo Sanità con organizzazione di un seminario dal titolo "malattie rare: dal bisogno di salute all'assessment"
- 21 giugno 2010 (Roma) ricevuto il premio **August & Marie Krogh Medal** - PASSIONE e AMORE - consegnato dal Sottosegretario On. E. Roccella
- 23 giugno 2010 (Roma) partecipazione a SANIT
- 30 giugno 2010 (Roma) partecipazione alla Seconda Conferenza delle associazioni APS nazionali
- 21/26 settembre 2010 (Viareggio) partecipazione con uno stand informativo al festival della Salute con organizzazione di un incontro dal titolo "Malattie Rare tra mente e corpo"
- 22/23 ottobre 2010 (Roma) partecipazione all'evento internazionale "VII International meeting on Genodermatoses
- 17 novembre 2010 (Bruxelles - Belgio) partecipazione al gruppo di lavoro "Patient engagement in health technology assessment (HTA)

d) Conto Consuntivo 2008: l'Assemblea generale, nella riunione del 20 settembre 2008, ha approvato il bilancio consuntivo 2007/2008. L'Assemblea generale, nella riunione del 18 settembre 2009, ha approvato il bilancio consuntivo 2008/2009.

e) Conto Consuntivo 2009: l'Assemblea generale, nella riunione del 19 settembre 2010, ha approvato il bilancio consuntivo 2008/2009. L'Assemblea generale, nella riunione del 18 settembre 2009, ha approvato il rendiconto economico 2009/2010.

- f) L'Associazione ha dichiarato di aver sostenuto nel 2009, spese per il personale pari a euro 85.912,60; spese per l'acquisto di beni e servizi pari a euro 183.114,81; spese per altre voci residuali pari a euro 63.800,49.
- g) L'Associazione ha dichiarato di aver sostenuto nel 2010, spese per il personale pari a euro 92.999,49; spese per l'acquisto di beni e servizi pari a euro 222.753,78; spese per altre voci residuali pari a euro 325.545,95.
- h) **Bilancio Preventivo 2008:** l'Assemblea generale, nella riunione del 23 settembre 2007, ha approvato il bilancio preventivo 2007/2008. L'Assemblea generale, nella riunione del 30 maggio 2008, ha approvato il bilancio preventivo 2008/2009.
- i) **Bilancio Preventivo 2009:** l'Assemblea generale, nella riunione del 30 maggio 2008, ha approvato il bilancio preventivo 2008/2009. L'Assemblea generale, nella riunione del 28 marzo 2009, ha approvato il bilancio preventivo 2009/2010.
- j) **Bilancio Preventivo 2010:** l'Assemblea generale, nella riunione del 28 marzo 2009, ha approvato il bilancio preventivo 2009/2010. L'Assemblea generale, nella riunione del 21 marzo 2010, ha approvato il bilancio preventivo 2010/2011.

57. UNITALSI - Unione Nazionale Italiana Trasporti Ammalati a Lourdes e Santuari Internazionali

- a) **Anno 2009: contributo assegnato ed erogato pari a euro 877.853,66.**
- b) **Anno 2010: contributo assegnato ed erogato pari a euro 317.694,70.**
- c) **Relazione dimostrativa del concreto perseguimento delle finalità istituzionali – anni 2009 – 2010**

PREMESSA

L'UNITALSI ha richiesto e ottenuto dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, ai sensi della legge 438 del 15 dicembre 1998, il contributo statale a sostegno dell'attività di promozione sociale, per l'anno finanziario 2009 e per l'anno finanziario 2010.

Il contributo statale è finalizzato alla realizzazione dei progetti, delle attività e delle iniziative dell'Associazione svolte sia a livello nazionale che a livello locale negli anni 2009-2010.

I progetti di cui sopra, e che di seguito verranno presentati in maniera più articolata e completa, sono: Progetto Bambini, Gioca-Scuola, Case Famiglia, Prossimi al Prossimo, Case Vacanze, attività di Socializzazione, attività di Formazione, Laboratorio dentistico di Betlemme, Casa accoglienza Hogar Niño Dios a Betlemme.

Il principio ispiratore dell'attività dell'UNITALSI si può sintetizzare nella frase: *Dal pellegrinaggio alla vita di ogni giorno*. Infatti il pellegrinaggio è, e rimane, il cuore dell'esperienza associativa.

Dal pellegrinaggio hanno avuto origine e si sono sviluppati tutti i progetti che l'Associazione oggi realizza che si rifanno ai principi base dell'Associazione e cioè:

- la partecipazione di malati e disabili di ogni età e provenienza alla vita associativa facilitata dall'utilizzo di idonei strumenti logistici e di accoglienza;
- il volontariato come veicolo essenziale alla realizzazione delle attività dell'Associazione.

FINALITÀ ISTITUZIONALI DELL'UNITALSI

La finalità dell'UNITALSI è quella di *“incrementare la vita spirituale degli aderenti e di promuovere un'azione di evangelizzazione e di apostolato verso e con i fratelli ammalati e disabili, in riferimento al messaggio del Vangelo e del Magistero della Chiesa”* (Statuto UNITALSI – art. 1).

Tutte le attività e i progetti che l'UNITALSI pone in essere sono rivolti esclusivamente ai propri soci che per Statuto si distinguono in:

- Soci ausiliari
- Soci effettivi
- Soci benefattori
- Soci aggregati
- Soci affiliati

Sono soci ausiliari le persone di maggiore età che intendono prestare servizio volontario secondo le finalità dell'Associazione e dichiarano di rinnovare annualmente l'impegno associativo di adesione e di versare la quota annua di iscrizione.

Sono soci effettivi i soci ausiliari che professano la fede cattolica e che, nel triennio antecedente l'anno in cui si adotta la delibera del passaggio a socio effettivo hanno prestato servizio partecipando, con frequenza abituale e continuativa e secondo le proprie possibilità fisiche, a tutte o almeno alla maggior parte delle attività caritative e promozionali e dei percorsi formativi programmati ed organizzati dall'Associazione. Hanno partecipato, in detto triennio e in anni diversi, ad almeno due pellegrinaggi organizzati dal Consiglio Direttivo Nazionale oppure uno organizzato dallo stesso e l'altro dalla Sezione o Sottosezione di appartenenza purché dal Consiglio Direttivo Nazionale riconosciuto conforme alle norme previste nel Regolamento. Hanno annualmente rinnovato l'impegno associativo di adesione e sono in regola con il versamento annuale della quota associativa. Soltanto i soci effettivi hanno diritti al voto e possono ricoprire cariche sociali.

Sono soci benefattori coloro che, condividendo le finalità dell'Associazione, vi danno la loro adesione con eventuali offerte ed iniziative benefiche varie.

Sono soci aggregati i pellegrini che partecipano ai pellegrinaggi; gli ammalati o disabili che partecipano ai pellegrinaggi e non presentano la domanda di ammissione a socio ausiliare; i giovani che abbiano compiuto il quattordicesimo anno di età e che desiderano prestare servizio di volontariato con il consenso dei genitori ed affidati a persona da questi indicata; coloro che chiedono di prestare servizio di volontariato nell'Associazione nell'imminenza del pellegrinaggio o nel corso dello stesso; coloro che sporadicamente partecipano alle attività dell'Associazione e/o usufruiscono delle strutture e dei servizi della stessa.

Sono soci affiliati coloro che sono iscritti ad Associazioni simili, italiane e non, federate con l'UNITALSI e che chiedono, tramite la propria Associazione, di partecipare alle attività e ai pellegrinaggi dell'Associazione.

BREVE PRESENTAZIONE DELL'UNITALSI

L'UNITALSI, Unione Nazionale Trasporto Ammalati a Lourdes e Santuari Internazionali, è un'associazione pubblica di fedeli, dotata di personalità giuridica canonica per formale erezione da parte della Conferenza Episcopale Italiana (decreto del 8.12.1980 canoni 100 e 687 del codice di diritto canonico) ed è civilmente riconosciuta dallo Stato Italiano come Ente Ecclesiastico di Diritto Pubblico (D.P.R. n. 840 del 12/10/1984). L'UNITALSI è, inoltre, accreditata come Ente di seconda classe presso l'Ufficio Nazionale per il Servizio Civile, iscritta nell'elenco delle Associazioni di volontariato del Dipartimento di Protezione Civile e dal 2003 iscritta nel Registro Nazionale delle Associazioni di Promozione Sociale, ai sensi e per gli effetti della legge 7 dicembre 2000, n. 383, con il n. 71.

Fondata da G.B. Tomassi nel 1903, è una realtà che continua a crescere in ogni angolo d'Italia, al fianco delle persone più svantaggiate. Essa conta attualmente circa 90 mila aderenti, le cui attività si estendono su tutto il territorio nazionale con una struttura organizzativa articolata in 19 Sezioni, 267 Sottosezioni e 2 Delegazioni estere (Malta e Repubblica di San Marino), oltre a parecchi gruppi locali che operano rispettivamente in campo regionale e diocesano in cui ciascun volontario contribuisce alle varie iniziative offrendo il proprio tempo a chi è nel disagio.

DESCRIZIONE DELLE ATTIVITÀ REALIZZATE

Progetto Bambini

Con il Progetto Bambini l'UNITALSI offre interventi di sostegno ai bambini affetti da varie patologie e alle loro famiglie, costrette a lasciare la propria casa per curare il proprio bambino in un centro specializzato lontano dal proprio luogo di residenza. Per poter perseguire questo obiettivo l'Associazione ha acquisito in locazione alcuni appartamenti destinati ad ospitare le famiglie non residenti per alleviare il loro disagio.

La prima casa di accoglienza è stata inaugurata a Roma nel 2002.

Ad oggi le strutture, di seguito elencate, messe a disposizione sono in grado di accogliere circa 80 persone:

- 1 a Padova nei pressi dell'Azienda Ospedaliera di Padova
- 2 a Genova nei pressi dell'Ospedale Pediatrico "G. Gaslini"
- 3 a Roma (nei pressi dell'Ospedale Pediatrico "Bambin Gesù")
- 1 a San Giovanni Rotondo nei pressi dell'ospedale "Casa Sollievo della Sofferenza"
- 1 a Bari nei pressi dell'Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"
- 1 a Perugia nei pressi dell'ospedale "S. Maria della Misericordia" struttura all'avanguardia nella cura delle malattie del sangue.

La casa alloggio di Perugia è stata inaugurata nell'ottobre del 2010.

I volontari, preparati con adeguati corsi di formazione, registrano le richieste che vengono convogliate al Numero Verde 800 062 026, organizzano le assistenze domiciliari o presso le strutture ospedaliere, programmano il trasporto delle famiglie dalle stazioni ferroviarie e dall'aeroporto verso le case accoglienza e gli ospedali.

In particolare, i servizi che UNITALSI offre tramite i volontari sono:

- accogliere la famiglia al suo arrivo in ospedale per accompagnarla all'alloggio individuato;
- accompagnare i genitori e il bambino all'interno della struttura sanitaria per il ricovero;
- fornire sostegno ai familiari, sia in ospedale che a casa, per il disbrigo di qualsiasi necessità;