

**UNIAMO**

FEDERAZIONE ITALIANA MALATTIE RARE - ONLUS

**“La ricerca che allunga la vita:  
come nasce un vaccino”**

**San Marino, 24 marzo 2006**

*Claudio Buttarelli – vicepresidente Uniamo FIMR*

# *Chi è Uniamo?*

Uniamo è l'alleanza nazionale che riunisce le associazioni di pazienti affetti da malattie rare

- Fondata nel Luglio 1999 a Roma
- Sedi a Roma e Venezia
- Consiglio Direttivo: 7 rappresentanti
- Oltre 50 associazioni aderenti
- Oltre 600 patologie rappresentate



## *Cosa fa Uniamo*

Offre alle associazioni federate servizi, formazione ed informazioni, idonei a far crescere il loro impegno e la competenza nel territorio al fine di poter garantire una migliore qualità della vita dei pazienti affetti da malattie rare loro associati



## *Perché una federazione?*

- Per garantire un interlocutore forte e credibile
- Per dare visibilità e dignità ad un fenomeno nascosto
- Per ottenere il riconoscimento dei comuni diritti civili
- Per il censimento e la mappatura del fenomeno
- Per avere linee guida e percorsi diagnostici condivisi
- Per un migliore scambio di esperienze e conoscenze
- Perché “nei pochi numeri” l’unione fa la forza!
- Perché siamo uniti da un unico forte denominatore: “La sofferenza dei nostri cari”

## *Quali problematiche?*

- Insufficienza di fondi per la ricerca ed il monitoraggio
- Mancanza di idonea informazione degli addetti ai lavori
- Disomogeneità territoriale nel trattamento sanitario
- Inadeguata identificazione dei Centri di Riferimento
- Assenza totale di Protocolli Diagnostici
- Stato di abbandono e disagio psicologico delle famiglie
- Non attendibile mappatura del fenomeno
- Poca cultura della prevenzione: lo screening neonatale

# *Quale vaccino per le malattie rare?*<sup>1/2</sup>

- **Cultura dell'informazione**: l'ignoranza è la madre di tutte le malattie: è necessario avviare una massiccia campagna informativa in collaborazione con istituzioni, aziende farmaceutiche, medici e associazioni di pazienti
- **Cultura della prevenzione**: oggi prevenire una malattia rara è possibile attraverso l'effettuazione di specifici esami prenatali soprattutto se si è in presenza di genitori già affetti da patologie rare diagnosticate
- **Cultura della coscienza**: sarà importante mettere in atto una serie di azioni che aiutino il cittadino a sviluppare una cultura della responsabilità nei confronti sia della propria salute sia della vita nascente
- **Cultura dell'altruismo**: sarà fondamentale che le future generazioni, minacciate dalla società dell'egoismo, si sforzino di fare proprio il sentimento dell'amore verso il prossimo e della solidarietà verso chi è meno fortunato

# *Quale vaccino per le malattie rare?* <sup>2/2</sup>

- **Apertura**: è fondamentale che le famiglie che hanno ricevuto la diagnosi di malattia rara per un loro caro escano allo scoperto: oggi non è più tollerabile pensare di isolare il congiunto per proteggerlo dalla società.
- **Assistenza psicologica**: non si può dimenticare che oggi il nostro sistema sanitario, pur fornendo una serie di fondamentali elementi di assistenza, non è strutturato per far fronte ad un necessario supporto psicologico.
- **Supporto economico**: l'esenzione al pagamento delle prestazioni sanitarie connesse con la patologia rara non tiene conto di tutta una serie di altre spese sommerse che sono altrettanto essenziali per il nostro quotidiano.
- **Tutela legale**: occorre rendere consapevoli le famiglie che vivono il dramma della malattia che esistono leggi, magari che andrebbero migliorate, ma che di fatto già garantiscono almeno i diritti fondamentali dei pazienti.



# *Uniamo oggi: la fotografia*

- Promozione e distribuzione del libro "Associazioni Italiane Malattie Rare" e dell'annuario "Orphanet 2005" realizzato da Orphanet Italia in collaborazione con Uniamo e Farindustria
- Corsi di formazione - regionali - sulle Malattie Rare, i Farmaci Orfani e le Associazioni rivolto a medici, paramedici e pazienti
- Partner di Eurordis - European Organization for Rare Diseases - nella realizzazione di progetti e linee guida a livello comunitario
- Realizzazione di un sito internet [www.uniamo.org](http://www.uniamo.org) e di una news letter informativa realizzata dal punto dei vista di noi pazienti e rivolta a tutti gli addetti ai lavori

# *Uniamo domani: la prospettiva*

## *...nei confronti delle istituzioni...*

- Per far recepire dal Parlamento le Direttive Comunitarie in materia
- Per obbligare le regioni a legiferare in maniera adeguata e omogenea
- Per garantire e pretendere la presenza all'interno dei tavoli istituzionali

## *...con il mondo della medicina...*

- Per favorire momenti di formazione e informazione sulle malattie rare
- Per offrire il nostro contributo di esperienza organizzativa in materia
- Per sviluppare insieme la cultura dell'informazione e della prevenzione

## *...per le associazioni federate...*

- Per dare forza, supporto e visibilità a ciascuna associazione federata
- Per fornire elementi utili in materia legale, fiscale ed organizzativa
- Per promuovere la 1a Giornata Nazionale per le Malattie Rare

# *Malattie rappresentate oggi in Uniamo*

- Acondroplasia
  - Amaurosi congenita Leber
  - Angioedema ereditario
  - Atassia
  - Telangectasia
  - Cistite Interstiziale
  - Deficit Alfa 1 Antitripsina
  - Deficit ormone della crescita
  - Depranocitosi
  - Diabete Insipido
  - Dilazione cromosoma 22
  - Discinesia Ciliare Primaria
  - Disordini Endocrini
  - Distonie
  - Emocromatosi
  - Emoglobinopatie
  - Glicogenosi
  - Immunodeficienze Primitive
  - Iperlipidemia
  - Ittiosi
  - Leucodistrofie
  - Linfangioleiomiomatosi
  - Lupus Eritematoso Sistemico
  - Malattie Metaboliche Ereditarie
  - Malattie Reumatiche Infantili
  - Malformazioni Ano-Rettali
  - Microcitemia
  - Miopatie Rare
  - Neoplasie Endocrine Multiple
  - Neurofibromatosi
  - Osteogenesi Imperfetta
  - Panipopituitarismo
  - Patologie Endocrine, Ipofisarie, Diabetiche
  - Porfiria
  - Pseudoxantoma Elasticum
  - Retinite Pigmentosa
  - Sclerodermia
  - Sclerosi Multipla
  - Sclerosi Tuberosa
  - Sensibilità Multiple (MCS)
  - Sindrome Aicardi-Goutières
  - Sindrome di Ehlers-Danlos
  - Sindrome di Turner
  - Sindrome di Kartagener
  - Sindrome di Klinefelter
  - Sindrome di Williams
  - Talassemia
- ...e molte altre*



# UNIAMO

FEDERAZIONE ITALIANA MALATTIE RARE - ONLUS

Sede Legale: Viale Glorioso 13 - 00153 Roma

Sede Operativa: Castello 785 - 30122 Venezia

Tel: 041/24.10.886 - Fax: 041/52.30.196

e-mail: [segreteria@uniamo.org](mailto:segreteria@uniamo.org)

sito internet: [www.uniamo.org](http://www.uniamo.org)

conto corrente postale nr. 12203527

**Grazie, e...**



**... auguri per i vostri 50 anni!**