

LA VOCE  
DEI MALATI RARI  
IN ITALIA

31ST ITALIAN PRO BONO ROUNDTABLE

ROMA, 2 OTTOBRE 2019

I bisogni delle persone  
con malattie rare.

**UNIAMO**  
FEDERAZIONE ITALIANA  
MALATTIE RARE  
ONLUS  
Rare Diseases Italy

## La nostra Missione

**Migliorare la qualità di vita  
delle persone con una malattia rara  
attraverso l'attivazione, la promozione e la tutela  
dei loro diritti fondamentali  
in bioetica, nelle politiche sanitarie e socio-sanitarie.**



Foto di Aldo Soligno per il Progetto « Rare Lives»

Raccolta continua delle istanze e dei bisogni delle persone con malattia rara  
anche attraverso lo sviluppo di progetti appositi

## Due azioni parallele



Empowerment  
delle persone con malattia rara  
e delle loro Associazioni

Azioni di rete con le Istituzioni  
e con gli altri stakeholders

# I nostri Progetti

**integrare**

**MEMO**

conoscere per assistere

**RARE LIVES**  
THE HONOR OF LIVING WITH A RARE DISEASE

il Codice di Atlantide

**BURQOL RD**

**Mercurio**

**DUMBO**  
il valore di essere raro

**DIASPRO ROSSO**

Season School Rare Disease

Una Community per le Malattie Rare

**Carosello**

**VocifeRare**  
LA VOCE DEL PAZIENTE RARO

**RINGS**  
Rare Information Network Generating Solutions

**RD ACTION**  
DATA AND POLICIES FOR RARE DISEASES

**EUROPLAN**  
European Project for Rare Diseases National Plans Development

**ns2** nuove sfide nuovi servizi

**saio**  
servizio di ascolto, informazione e orientamento per le malattie rare

**MonitoRare**  
RAPPORTO MONITORARE

**INNOV Care**

**Social RARE**  
Quadro sociale Nuove azioni e Proposte per i Malati Rari

**RARE DISEASE DAY.ORG**

## Criticità affrontate dalle PcMR

### Tempo libero e attività fisica

#### **Necessità di diagnosi precoce**

- Rispetto tempistiche dello SNE
- Tempi di risposta dei Centri Specializzati

#### **Assistenza, abilitazione e riabilitazione**

- Carenze nell'assistenza domiciliare, terapie riabilitative, supporto ai caregiver e alle famiglie
- Ricoveri lungodegenti inadeguati

#### **Integrazione sociale e scolastica**

- Difficoltà nel riconoscimento di figure di supporto per l'integrazione scolastica, insegnante di sostegno, AEC, personale sanitario per la gestione della terapia a scuola. Ottenimento CIS
- Gestione atti di bullismo

#### **Transizione da età evolutiva all'età adulta**

- Continuità della presa in carico;
- Continuità nel riconoscimento dei diritti, invalidità, indice di gravità.

#### **Inserimenti lavorativi e "dopo di noi"**

- Difficoltà di inserimento lavorativo, specie per patologie con ritardo mentale
- Difficoltà nella progettazione di vita globale con vita indipendente e autonoma

## Gli attori del Sistema

**Ministero della  
Salute**

**Ministero del  
Lavoro e delle  
Politiche Sociali**

**Istituto  
Superiore di  
Sanità**

**Regioni e Tavolo  
Interregionale  
MR**

**AIFA**

**INPS e  
INAIL**

**Centri di  
competenza**

**Agenas**

**Centri  
Nascita**

**Comuni,  
Assistenti sociali**

**Medici, ricercatori,  
operatori sanitari**

**Mondo del  
III Settore**

**Industria  
Farmaceutica**

**Altri  
finanziatori**

**Telethon**

Grazie per  
l'attenzione!



Via Nomentana 133  
00161 – Rome (Italy)  
Tel. 06 4404773

[segreteria@uniamo.org](mailto:segreteria@uniamo.org)  
[presidente@uniamo.org](mailto:presidente@uniamo.org)



Tel. 800 66 25 41

[Saio.ascolto@uniamo.org](mailto:Saio.ascolto@uniamo.org)  
[Saio.informa@uniamo.org](mailto:Saio.informa@uniamo.org)  
[Saio.orienta@uniamo.org](mailto:Saio.orienta@uniamo.org)