

# UNIAMO

Roma, 2 Dicembre 2017

Fabrizio Farnetani

# UNIAMO F.I.M.R. Onlus in breve



- Fondata nel 1999
- Oltre 100 associazioni affiliate
- Più di 600 malattie rare rappresentate
- 2 persone in forza lavoro
- 7 consiglieri nel direttivo + volontari
- Membro del Consiglio Drettivo di EURORDIS
- Componente del Consiglio delle Alleanze (CNA) di Eurordis
- Iscritta al Registro Nazionale della Promozione Sociale del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali con il n. 102
- 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
- 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' parte attiva nei tavoli istituzionali dedicati alle Malattie Rare nelle Regioni Lombardia, Lazio, Puglia, Campania, Marche, Abruzzo.
- Firmataria di un patto d'intesa con Farmindustria siglato nel 2000 per collaborare allo sviluppo di una cultura sui farmaci orfani e le malattie rare anche attraverso iniziative congiunte
- E' riconosciuta dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali quale ente con evidente funzione sociale.

# Mission



**Migliorare la qualità della 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**

# Vision



- Precoce e corretta diagnosi, inquadramento clinico e sociale, individuale e della famiglia.
- Profilo di inquadramento, periodicamente aggiornato, che accompagnerà il malato raro nel suo percorso di vita, costituendo la base per una corretta presa in carico dal parte del Sistema e per l'accesso ai trattamenti.
- Sistema di Welfare al fine di eliminare disuguaglianze e disparità con piena integrazione.
- Interventi integrati di supporto e assistenza alla famiglia quando la gravità richieda un intervento permanente

- Rappresentanza istituzionale delle Associazioni di M. R.
- Interlocuzione/collaborazione con Enti regolatori
- Supporto alle associazioni di M.R. nel loro percorso di crescita
- Ascolto e supporto dei malati rari senza diagnosi
- Creazione e gestione di servizi per la comunità dei malati rari

# UNIAMO le 4 maggiori dimensioni



Advocacy  
Tutela dei diritti  
**Empowerment**

Informazione  
**formazione**  
**& rete**

**to care**

**Politiche sanitarie,**  
Politiche  
socio-sanitarie e  
sociali &  
Servizi Sociali inclusivi

Ricerca,  
Farmaci &  
Terapie

# COLLABORAZIONE TRA ALLEANZE NAZIONALI E EURORDIS



- Impegno per l'implementazione di una strategia comune e a lungo termine per affrontare le necessità dei pazienti con azioni di monitoraggio dell'effettiva implementazione delle Direttive a livello nazionale
- Migliorare l'accesso alle cure e partecipazione in IRDIRC – *International Rare Diseases Research Consortium* ( 200 nuovi farmaci entro 2020)
- Raccolta continua di esperienze e buone pratiche in modo da diffonderle tra le Alleanze, per favorire la sostenibilità dello sforzo in risorse economiche ed umane e nella governance
- Empowerment e formazione dei pazienti/rappresentanti per i diversi livelli partecipativi decisionali

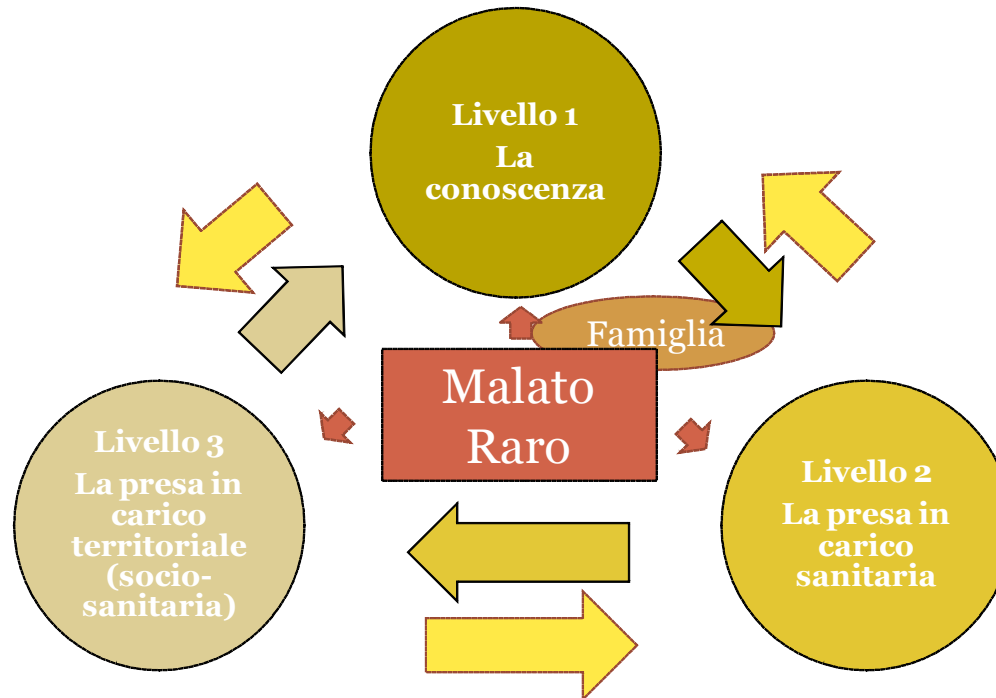
# Gli obiettivi comuni



Costruire una **strategia europea unica globale integrata a lungo termine** rispondente ai bisogni delle persone affette da patologie rare in tutta l'Europa **capace di mettere a sistema la complessità degli interventi**

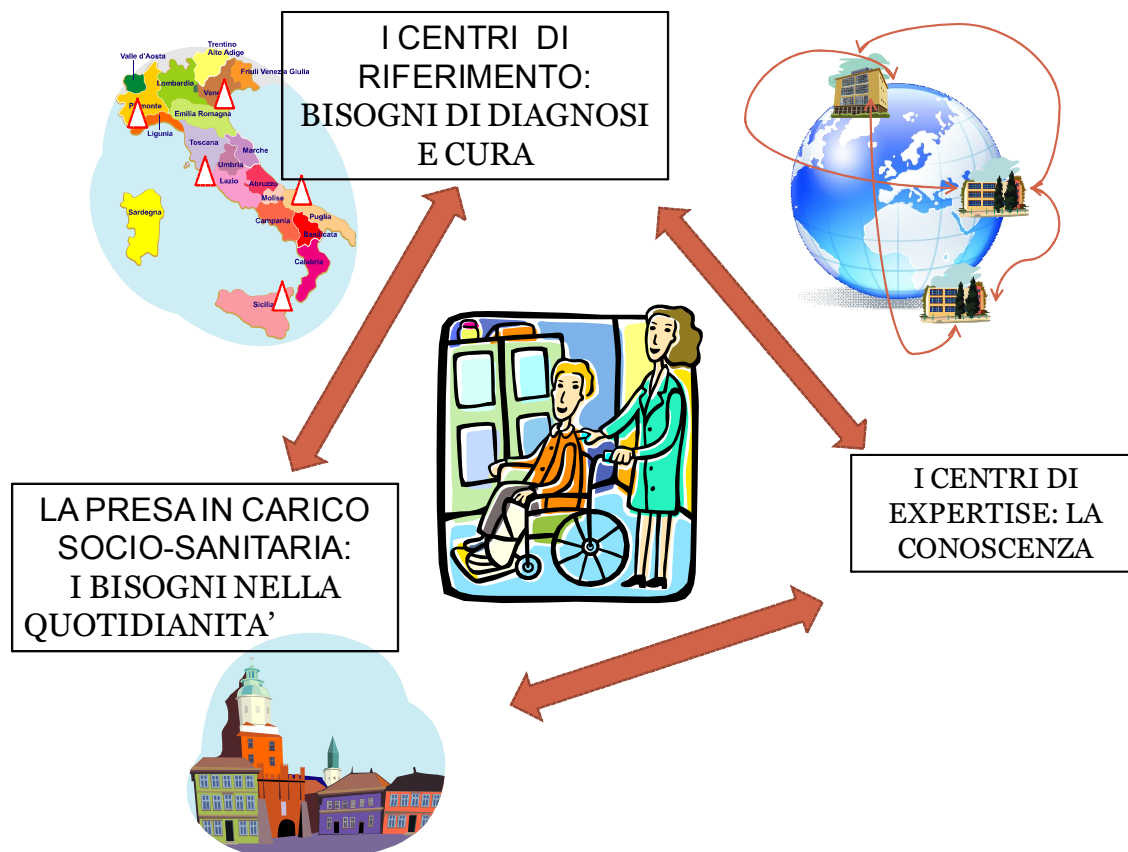


# Il modello di assistenza a cui tendere



*Tratto dal progetto UNIAMO FIMR 2010-2011 – finanziato da MLPS*

# Il modello di assistenza multidimensionale



# IL VALORE DEL PAZIENTE



**SI DEFINISCE PAZIENTE ESPERTO  
COLUI CHE  
CONSAPEVOLMENTE  
RIESCE A ESTRARRE  
DALLA PROPRIA ESPERIENZA DI SALUTE  
UN “VALORE” DI CONOSCENZA  
UTILE  
PER L’ORIENTAMENTO DELLE SCELTE DECISIONALI  
ED ORGANIZZATIVE  
SIA IN AMBITO DI ASSISTENZA,  
SIA DI RICERCA  
E SIA DI RESPONSABILITA’ SOCIALE**

# LE NUOVE SFIDE – PROCESSO DI SVILUPPO DELLE ERN



- ERN: x raggruppamenti di malattia
- EURORDIS ha sviluppato un Patient Advocacy Group europea (EPAG) per ciascuno dei raggruppamenti di malattie ERN
- I rappresentanti dei pazienti insieme eletti e organizzazioni affiliate per assicurare che la voce del paziente si sente in tutto il processo di sviluppo ERN
- 16 rappresentanti italiani x 23 rete europee

# Bisogni inevasi per i malati rari



- Diagnosi veloce e tempestiva;
- Presa in carico globale in continuo aggiornamento rispetto alla velocità della ricerca;
- Accessibilità alla cura appropriata ed equa uniforme a tutti i malati rari e su tutto il territorio nazionale;
- Transizione età pediatrica età adulta;
- Inclusione sociale;
- Inclusione lavorativa e dignità della persona.

**Il Piano Nazionale delle Malattie Rare è  
lo strumento  
attraverso il quale dovrebbero trovare risposta  
i bisogni inevasi**

# Come soddisfare i bisogni inevasi



- Formazione
- Valutazione
- Monitoraggio
- Innovazione dei processi sanitari
- Lavoro in rete
- Snellimento burocratico
- Assunzione di responsabilità
- Condivisione del linguaggio
- Empowerment

# Empowerment



- **Empowerment individuale**
  - convinzione soggettiva di poter influire sulle decisioni che incidono sulla propria vita
  - capacità di comprendere il proprio ambiente socio-politico
  - capacità di comprendere la propria malattia
  - partecipazione ad attività collettive mirate ad influenzare l'ambiente socio-politico
- **Empowerment organizzativo**
  - Processo che riguarda le strutture organizzative per aumentare la partecipazione dei membri e migliorare l'efficacia dell'organizzazione nel raggiungere i propri scopi
- **Empowerment di comunità**

“processo dell'azione sociale attraverso il quale, le persone, le organizzazioni e la comunità acquisiscono competenza sulle proprie vite, al fine di cambiare il proprio ambiente sociale e politico per migliorare l'equità e la qualità di vita

“ Wallerstein, 2006”



La conoscenza è un processo di costruzione continua  
(J. Piaget, L'epistemologia genetica)

La conoscenza non è un muro fatto di tanti mattoni, ma un reticolo dinamico, in cui ogni parte è interconnessa con le altre: dalla connessione con le parti deriva la struttura dell'intera rete.

**Co-produzione della conoscenza**

**Adottare un approccio sistemico;**

Sapersi confrontare con le idee e le opinioni degli altri.

***Diceva Marcel Proust:***

“la scoperta non consiste nella ricerca di nuovi paesaggi ma nell’usare **nuovi occhi**”

***così per le malattie rare:***

bisogna innovare anche cambiando punti di vista e usando nuovi approcci al fine di costruire una nuova cultura della conoscenza delle malattie rare, un’assistenza appropriata, un’accessibilità alla cura e una ricerca personalizzata

# Dalla *centralità* del paziente all'*inclusione* del paziente



- L'organizzazione sanitaria è basata su **procedure** e **standard** ed è focalizzata su pazienti **monopatologia**
- I malati rari quasi mai rientrano in questa classificazione e mettono in crisi il processo rischiando spesso di essere dimenticati o abbandonati
- 
- L'accesso a terapie e cure ottimali resta problematico per molti pazienti italiani anche per le disuguaglianze tra i sistemi regionali.
- Per affrontare questi problemi di accesso, è necessario un approccio "*multi-stakeholder*" (SSN, industria farmaceutica, enti regolatori, ricercatori), che ***includa i pazienti***.
-

# Comunicare la RARITA' progetti



# Gli appuntamenti 2017



- Progettualità a supporto dello sviluppo e implementazione del PNMR 2017-2020
- Coordinamento ePAGS
- Rapporto Monitorare III edizione
- Celebrazione rdd [www.rarediseasesay.org](http://www.rarediseasesay.org)
- Celebrazione della EBW 2017

.....!!!

# Progetti in corso



COMUNICAZIONE	FORMAZIONE	ATTIVITA' ISTITUZIONALE
<b>Piattaforma web innovativa</b> <b>R.I.N.G.S.</b> - Rare Information Network <b>Generating Solutions</b> <a href="http://www.malafirari.it">www.malafirari.it</a> Attività di interpretariato inglese <u>Co-Fondi:</u> <b>Vodafone</b>	<b>Conoscere per Assistere</b> Target: MMG / PLS (altre figure professionali ?) <u>Fondi:</u> <b>FARMINDUSTRIA</b>	<b>VOCIFERARE</b> - La <b>voce</b> del paziente raro Target: rappresentanti associativi presenti in: Basilicata, Calabria, Campania, Puglia, Sicilia <u>Co-Fondi:</u> <b>Fondazione con il Sud</b>
<b>Supporto psicologico tramite web</b> <b>S.A.I.O.</b> - Servizio di Ascolto, Informazione e Orientamento sulle malattie rare – <a href="http://www.malafirari.it">www.malafirari.it</a> <u>Co-Fondi:</u> <b>Chiesa Valdese</b>	<b>Progetto:</b> <b>SOCIAL RARE</b> - Quadro sociale, nuove azioni e proposte per i malati rari <u>Co-Fondi:</u> MLPS	<b>MONITORARE</b> – IV° rapporto sulla condizione della persona affetta da Malattia rara in Italia <u>Fondi:</u> <b>Assobiotec</b>
<b>Campagna Social “rari MAI invisibili”</b> <b>Portale: RETE DEL DONO - crowdfunding</b> <b>Partner: FARMINDUSTRIA – ISS –</b> <b>Federsanità-Anci</b>	<b>Public Speaking</b> <u>Fondi:</u> Genzyme	<b>Libro associazioni</b> Malattie Rare con raggruppamento ERN/ePAG
<b>RDD 2018</b>  <b>Progetto Rare lives</b>	<b>H.T.A.</b> – Health Technology Assessment <u>Fondi:</u> Industria Chiesi - U.G.I.S.	<b>EUROPLAN 3</b>



**GRAZIE**