

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
sociosanitarie e
sociali&
Servizi Sociali inclusivi**

**Ricerca,
Farmaci &
Terapie**

COLLABORAZIONE TRA ALLEANZE NAZIONALI E EURORDIS



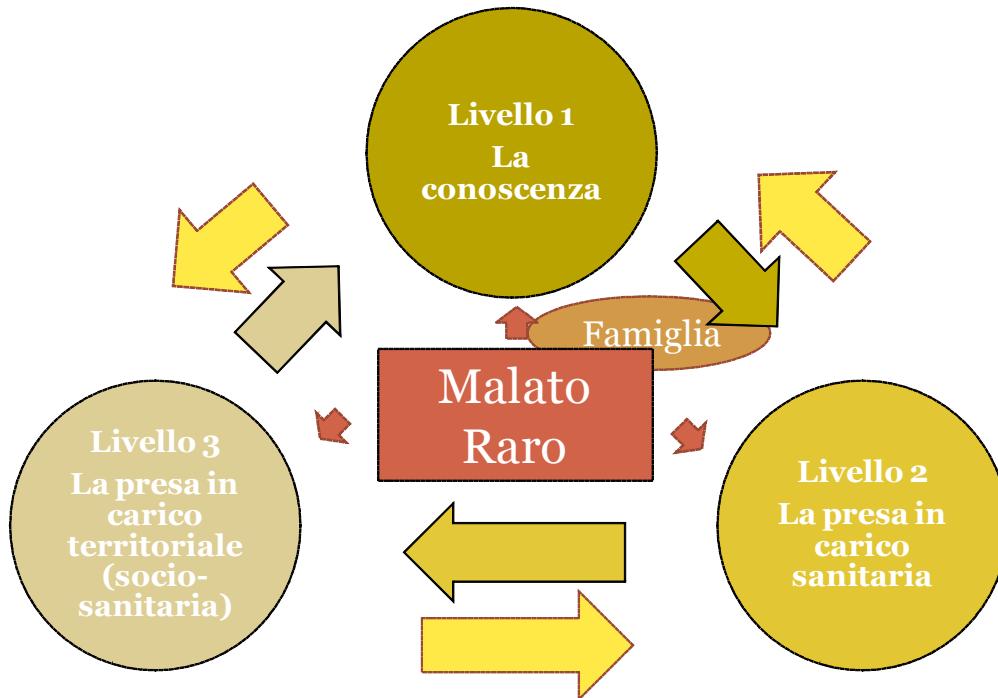
- Impegno per l'implementazione di una strategia comune e a lungo termine per affrontare le necessità dei pazienti con azioni di monitoraggio dell'effettiva implementazione delle Direttive a livello nazionale
- Migliorare l'accesso alle cure e partecipazione in IRDIRC – *International Rare Diseases Research 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



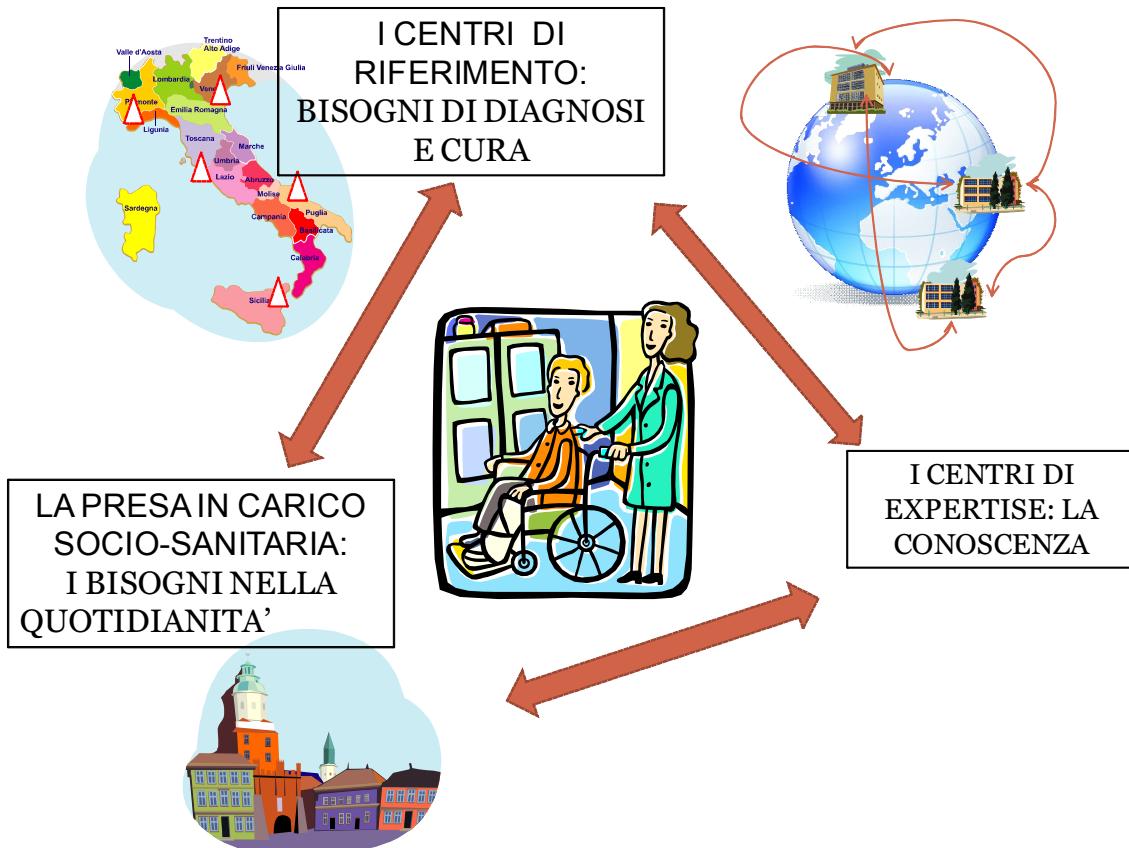
Costruire una **strategia europea unica globale integrata a lungo termine** rispondente ai bisogni delle persone affette da patologie rare in tutta l'Europa **capace di mettere a sistema la complessità degli interventi**

Il modello di assistenza a cui tendere



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

Il modello di assistenza multidimensionale



**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 RESPONSABILITÀ 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

- 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 in evasi**

Come soddisfare i bisogni in evasi



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

Sapersi confrontare con le idee e le opinioni degli altri.

Innovazione



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
- Celebrazione della EBW 2017

.....!!!

Progetti in corso

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



GRAZIE