



ÜNIAMO

Federazione Italiana Malattie Rare



**L'ASSISTENZA SANITARIA TRANSFRONTALIERA: QUALI DIRITTI PER I PAZIENTI E QUALE
COOPERAZIONE TRA GLI STATI MEMBRI DELL'UNIONE EUROPEA
GIOVEDÌ 11 APRILE 2024**

**UNIAMO Federazione Italiana
Malattie Rare: missione e valori**

ÜNIAMO



25 ANNI FA, NASCE UNIAMO

UNIAMO Federazione Italiana Malattie rare è l'ente di rappresentanza della comunità delle persone con malattia rara

La sua mission è il miglioramento di qualità di vita delle persone con malattia rara e delle loro famiglie.



Nasce nel 1999, su spinta di 20 Associazioni.

Da subito, si mette in rete, diventando **Alleanza Nazionale di Eurordis**, che era nata nel 1998.

Nel 2008 ottiene la **legittimazione ad agire per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità**, vittime di discriminazioni ai sensi del Decreto 21 giugno 2007, art. 4 c.2. (G.U. 149 del 27 giugno 2008).

Nel 2010 chiede il riconoscimento della **Personalità Giuridica**.

Nel 2012 ottiene il **riconoscimento di evidente funzione sociale**.

E' iscritta all'UNAR (Ufficio Nazionale Antidiscriminazioni Razziali - a difesa delle differenze)

E' in corso il riconoscimento come **Rete Associativa del Terzo Settore**



**ATTIVITA' DI
SENSIBILIZZAZIONE
ATTIVITA' POLITICA**

**SUPPORTO E SERVIZI ALLE PERSONE CON MR E
ALLE ASSOCIAZIONI**

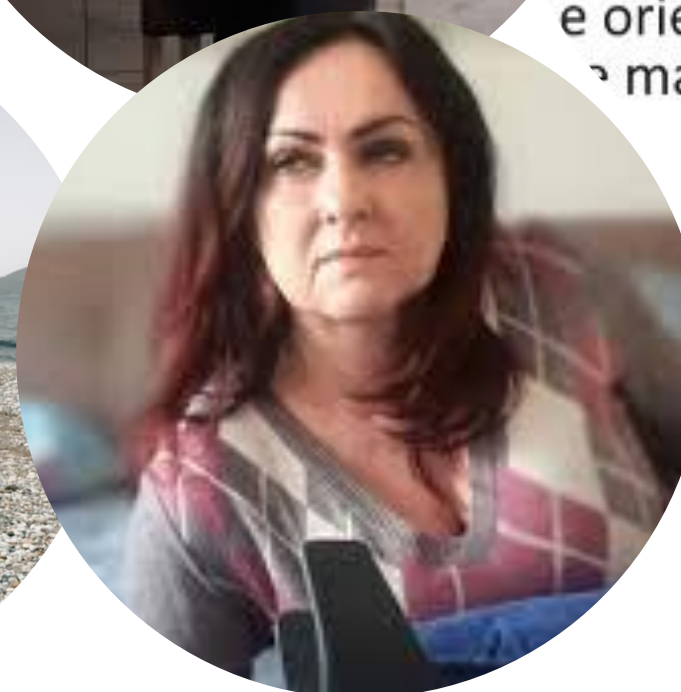


LE PERSONE CHE HANNO UN RUOLO NELLA FEDERAZIONE





LE PERSONE CHE HANNO UN RUOLO NELLA FEDERAZIONE



**GIUSY
CALAND
RINO**



servizio di ascolto,
e orientamento
per malattie rare

**STUDIO
LEGALE
FANELLI
FEDERICI**



13

GRUPPI DI LAVORO E COMITATI SCIENTIFICI

GRUPPO AMR ANTI MICROBICO RESISTENZA EUROPEO
GRUPPO ARM RIGENERATIVE MEDICINE
COMITATO SCIENTIFICO NEWSLETTER RARAMENTE
COMITATO SCIENTIFICO ATMP
COMITATO SCIENTIFICO FORUM MEDICINA NARRATIVA
COMITATO SCIENTIFICO OSSERVATORIO HEALTH INSIGHT
COMITATO SCIENTIFICO PROGETTO PERLA
GRUPPO DI LAVORO FARMARARE
GRUPPO DI LAVORO EXPLORARE
SCREEN4CARE

TAVOLI DELLA FEDERAZIONE

- ACCESSO ALLE TERAPIE
- PERCORSO DIAGNOSTICO
- PRESA IN CARICO
- RUOLO DEI PAZIENTI NELLA RICERCA



PARTECIPAZIONE AL 30% DEI CORSI
ECM ORGANIZZATI IN ITALIA SULLE
MALATTIE RARE
23 ECM

260

EVENTI PARTECIPATI DALLA FEDERAZIONE,
QUASI UNO AL GIORNO

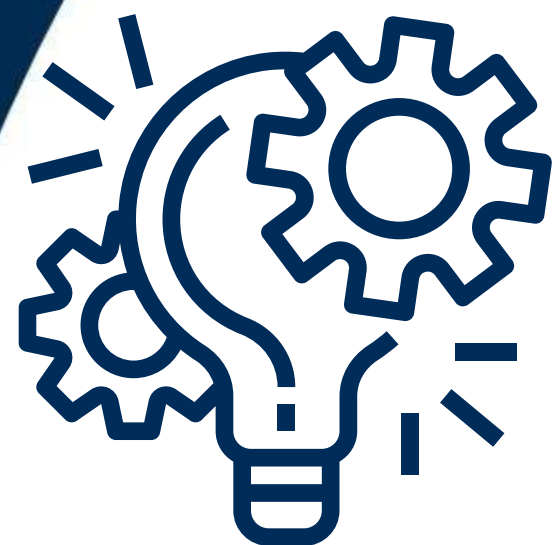
18

TAVOLI ISTITUZIONALI PARTECIPATI

- COORDINAMENTO NAZIONALE MALATTIE RARE PREVISTO DALLA L. 175
- CENTRO DI COORDINAMENTO NAZIONALE PER GLI SCREENING NEONATALI
- GRUPPO DI LAVORO PER L'AGGIORNAMENTO DEL PANEL SNE
- CENTRO DI COORDINAMENTO NAZIONALE DEI COMITATI ETICI TERRITORIALI PER LE SPERIMENTAZIONI CLINICHE SUI MEDICINALI PER USO UMANO E SUI DISPOSITIVI MEDICI,
- COORDINAMENTI DELLE MALATTIE RARE (ABRUZZO, CAMPANIA, LAZIO, LIGURIA, LOMBARDIA, PUGLIA, SICILIA, CALABRIA).
- RETE METROPOLITANA MR DI BOLOGNA
- CONSIGLIO NAZIONALE DEL TERZO SETTORE
- OSSERVATORIO NAZIONALE SULLA CONDIZIONE DI VITA DELLE PERSONE CON DISABILITÀ
- TAVOLO PER L'ELABORAZIONE DI UNA LEGGE SUL CAREGIVER

RIUNIONI DEI TAVOLI ISTITUZIONALI

91



FORMAZIONE PER I RAPPRESENTANTI DEI PAZIENTI



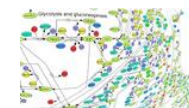
8 NUOVI PROGETTI INIZIATI NEL 2023 DI QUESTI BEN 2 DESTINATI ALLA FORMAZIONE 1 DI RESPIRO EUROPEO



2023 S.M.A.R.T. Sviluppare i Modelli di Assistenza per i Rari nel Territorio : progetto finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali. Si sviluppa principalmente all'interno delle iniziative funzionali al raggiungimento dell'obiettivo di sviluppo sostenibile n. 3 "per assicurare la salute e il benessere per tutti e per tutte le età" dell'Agenda ONU 2030.



2023 RiUniamoCI: Respiriamo Insieme e UNIAMO: Collaborazione Integrata per le malattie rare. Il progetto ha l'obiettivo di dare supporto ai caregiver e alle persone con fibrosi polmonare idiopatica nella gestione delle problematiche relative alla patologia, da un punto di vista extra-clinico, assistenziale, legale, fiscale e previdenziale.



2023 Recon4IMD: progetto finanziato dall'Unione Europea con l'obiettivo di accelerare il percorso diagnostico delle malattie metaboliche, con focus sulle lisosomiali.



2023 Donne, Salute e Rarità: progetto di sensibilizzazione che intende riportare l'attenzione sulla medicina di genere e sulla necessità di prestare attenzione alla salute della donna in quanto colonna portante della società e per la sua importanza cruciale nel tema sanità.



2023 WomenInRare: progetto di approfondimento, conoscenza e sensibilizzazione sulla condizione delle donne nelle malattie rare.



2023 T@lent Hub: progetto cofinanziato da Fondazione CR Firenze, nato per facilitare ed innovare l'incontro tra la domanda lavorativa delle persone con disabilità sia cognitive che fisiche che vivono in provincia di Firenze, Arezzo e Grosseto e l'offerta lavorativa presente sul mercato



2023 UNIAMO Academy Nel 2023 è stata strutturata sotto un unico logo la formazione della Federazione. E' stato lanciato un corso su Ricerca e Sperimentazioni cliniche che ha avuto più di 80 iscrizioni.

I tavoli del **2023:** Uso dei dati nella ricerca e Health Data Space; Cure Palliative; Accesso alle terapie anche avanzate e innovative; Percorso diagnostico. Sono stati sviluppati e riuniti alcuni gruppi che seguono i rappresentanti regionali (Calabria, Lombardia).



2023 **Pro4All**, teso a valorizzare l'apporto dei pazienti attraverso lo sviluppo di Pros e Prens.



4 BANDI VINTI
PER UN TOTALE DI CIRCA

€700.000,00

**1 BANDO IN ATTESA:
FONDAZIONE PER IL
SUD,
MOSAICO
IN PARTENARIATO CON
ANFFAS E FONDAZIONE
W ALE**

1. Avviso 2, bando del Ministero del Lavoro e politiche sociali: **SMART**

Lega del FILO D'ORO
MITOCON
AIDEL22

APW ITALIA SINDROME DI WILLIAMS
ASSOCIAZIONE FAMIGLIE WILLIAMS LOMBARDIA
ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI POLAND
ASSOCIAZIONE CORNELIA DE LANGE
FONDAZIONE ITALIANA RICERCA HUNTINGTON
ASSOCIAZIONE BAMBINI CRI DU CHAT

2. Fondazione Roche: **RI-UNIAMO-ci**

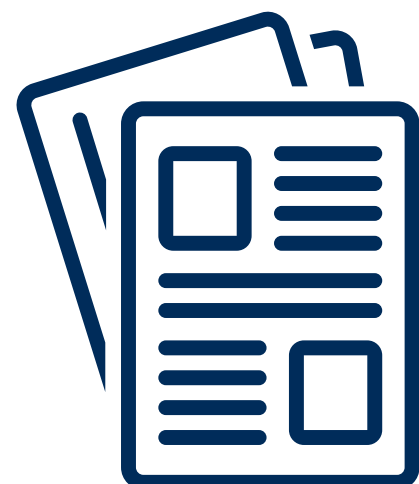
ASSOCIAZIONE RESPIRIAMO INSIEME

4. Fondazione Cassa di Risparmio di Firenze: **T@LENT HUB**

IN PARTENARIATO CON FAND TOSCANA, UIC,
FONDAZIONE OPERA SANTA RITA, FISH TOSCANA,
COORD TOSCANO SALUTE MENTALE

3. Bando Europeo **RECON4IMD**

BANDO EUROPEO
40 CENTRI CLINICI IN EUROPA
ERN METABERN
UNIAMO RAPPRESENTANTE ASSOCIATIVO



1 RAPPORTO MONITORARE
7 EFFEMERIDI PUBBLICATE
7 ARTICOLI SCIENTIFICI
63 ARTICOLI CON FOCUS UNIAMO

41 COMUNICATI STAMPA
14 RARENEWS
8 PILLOLE DEL DIRETTIVO





60

**OLTRE 60 ASSOCIAZIONI, SOSTENUTE
CONCRETAMENTE NEI PERCORSI QUOTIDIANI
CON CONSULENZE SPECIFICHE E ANCHE
ATTRAVERSO LA PARTECIPAZIONE AI BANDI.**

**ASSOCIAZIONI FEDERATE IN
CONTINUA CRESCITA**

**+13,7% DEI SOCI
SIAMO A OLTRE 220**



120

**OLTRE 120 ASSOCIAZIONI, FEDERATE E NON,
COINVOLTE ATTIVAMENTE NELL'ATTIVITÀ
DELLA FEDERAZIONE**





LA SENSIBILIZZAZIONE



GIORNATA DELLE MALATTIE RARE

6 CITTA' BRANDIZZATE

7 EVENTI FEDERATIVI

LE STORIE DEI PAZIENTI RACCONTATE NELLE PENSILINE E
NELL'EFFEMERIDE

GADGET DISTRIBUITI

VIDEO E SPOT TRASMESSI DA OLTRE 70 EMITTENTI

INFLUENCER CHE HANNO INDOSSATO LA MAGLIETTA E FATTO POST

I SOCIAL MEDIA DI UNIAMO

QUASI **10 MILIONI** DI PERSONE
RAGGIUNTE DURANTE LA CAMPAGNA
PER LA GIORNATA DELLE MALATTIE
RARE

LUCA WARD TESTIMONIAL



2.806.174

persone raggiunte



1.933.569

persone raggiunte



+ 468,6%

menzioni nel mese di
febbraio

4.638.412

persone raggiunte



I DATI DELLA TRANSFRONTALIERA PUBBLICATI SU MONITORARE

Anno	Numero di pazienti in entrata – ITALIA (valore assoluto e % su totale)	Numero di pazienti in uscita – ITALIA (valore assoluto e % su totale)	Numero di pazienti - Totale EU
2017	8.002 (3,9%)	172 (0,1%)	204.832
2018	9.829 (4,1%)	168 (0,1%)	240.334
2019	9.167 (3,7%)	219 (0,1%)	250.868
2020	5.663 (3,5%)	125 (0,1%)	160.680
2021	14.604 (4,6%)	102 (0,1%)	319.703

Fonte: elaborazione Sinodè su dati rapporti annuali Commissione Europea, “Member State data on cross-border healthcare following Directive 2011/24/EU” (Anni 2017-2021)



I DATI DELLA TRANSFRONTALIERA PUBBLICATI SU MONITORARE

Anno	Mobilità sanitaria richiedente l'autorizzazione preventiva per l'assistenza transfrontaliera			Mobilità sanitaria non richiedente l'autorizzazione preventiva per l'assistenza transfrontaliera			
	ITALIA	N° di richieste	% di richieste autorizzate	Ammontare complessivo del rimborso	N° di richieste	% di rimborsi autorizzati	Ammontare complessivo del rimborso
2017		142	57,0%	n.d.	108	84,3%	n.d.
2018		139	60,4%	226.621,1 €	100	84,0%	25.619,0 €
2019		120	50,0%	212.398,0 €	190	83,7%	26.770,2 €
2020		59	81,3%	139.680,0 €	143	87,4%	34.069,0 €
2021		77	69,6%	200.485,0 €	140	83,6%	48.222,0 €

Fonte: elaborazione Sinodè su dati rapporti annuali Commissione Europea, "Member State data on cross-border healthcare following Directive 2011/24/EU" (Anni 2017-2021)

ÜNIAMO

Rari, mai soli

www.uniamo.org - 06 4404773  comunicazione@uniamo.org

    [@uniamomalattierare](https://www.instagram.com/uniamomalattierare)  [@uniamofimronlus](https://twitter.com/uniamofimronlus)

Uniamo Federazione Italiana Malattie Rare onlus
via Nomentana, 133 - Roma
06/4404773 - 340/4769379