ÜNIAMO

Rari, mai soli



BILANCIO SOCIALE 2025

BILANCIO SOCIALE 2025

ÜNIAMO
Federazione Italiana Malattie Rare
Rare Diseases Italy

Alleanza Nazionale Eurordis
Rare Disease Italy

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

Coordinatore Nazionale
Rare Disease Day

RAREDISEASEDAY.ORG

2 milioni di persone con malattia rara.
UNIAMO, la loro voce

INDICE

INTRODUZIONE

- LETTERA DELLA PRESIDENTE 9
- LO SCENARIO 12

1 NOTA METODOLOGICA 19

2. INFORMAZIONI GENERALI

- IDENTITA' 23
- LA MISSIONE, VALORI E STRATEGIE 32

3, STRUTTURA, GOVERNO E AMMINISTRAZIONE

- STRUTTURA 33
- GLI ORGANI SOCIALI 37
- STAKEHOLDERS 41
- IL SISTEMA DI RETI DI UNIAMO 47

4 PERSONALE E COLLABORAZIONI

- PERSONALE E COLLABORAZIONI 51

5. OBIETTIVI E ATTIVITÀ

- ADVOCACY 54
- SENSIBILIZZAZIONE 70
- ALTRE ATTIVITÀ 80
- COMUNICAZIONE 85
- FORMAZIONE 88

6. DIMENSIONE ECONOMICA E SOCIALE

- LE RACCOLTE FONDI 98
- PROSPETTI ECONOMICO-FINANZIARI 101

8. MONITORAGGIO DELL'ORGANO DI CONTROLLO 104

INTRODUZIONE



ÜNIAMO

Rari, mai soli



LETTERA DELLA PRESIDENTE

Si chiude un altro anno di intense attività. Siamo alla fine di un ciclo importante: quello che ha traghettato le malattie rare dalle celebrazioni della sola Giornata delle Malattie Rare, il 28 febbraio, a attività durante l'intero mese di febbraio, grazie alla nostra Campagna di sensibilizzazione out-of-home e il coinvolgimento di tutti gli attori istituzionali. A fine 2025 la partenza per la RDD2026 da AIFA.



Le malattie rare sono più conosciute, più evidenti anche a chi non le ha provate direttamente, sono nominate nelle leggi come specificità.
La Federazione è stata l'unica Associazione chiamata a contribuire alla discussione pubblica sulla Revisione della Farmaceutica.
In moltissime occasioni, siamo chiamati ad esprimere un parere trasversale sui bisogni dei pazienti e delle Associazioni: la pluralità delle necessità della nostra comunità ci aiuta infatti ad avere una visione a 360° che raramente si riscontra in chi ha a che fare con una singola patologia.
Nel 2025 abbiamo concluso la revisione civilistica interna, posizionandoci saldamente all'interno del Terzo Settore come **Rete Associativa**; definendo meglio la nostra identità di **Associazione di Promozione Sociale** e trovando il modo di includere tutti, anche quelle Associazioni che non sono ancora nel RUNTS (e forse non lo saranno mai), quelle in transizione, quelle che hanno forme giuridiche diverse. Un lavoro certosino, sancito dalla variazione di Statuto approvata a novembre. Il nuovo Statuto ha dato una identità all'interno della Federazione anche ai **tumori rari** e reso evidente il legame con Eurordis, attraverso l'introduzione del nome **Rare Diseases Italy** nella ragione sociale.
Nel corso dell'anno abbiamo proseguito e precisato ancora meglio la nostra strategia, approvata a norma di Statuto nel corso dell'Assemblea autunnale. I due mainstream principali, l'advocacy e il supporto alle Associazioni, sono stati perseguiti in maniera certosina e seguendo un filo rosso conduttore, quello dell'obiettivo di migliorare nel concreto la qualità di vita delle nostre persone.
Il nostro operare ha una struttura a matrice: intersechiamo funzioni con progettualità.
Tenendo sempre presente il Foresight Study Rare 2030, abbiamo sposato gli obiettivi di percorso diagnostico lineare e veloce, presa in carico olistica e

multidisciplinare, supporto alla ricerca, garanzia di accesso equo a tutti i trattamenti, ausili, altri supporti.
Anche quest'anno abbiamo realizzato iniziative che potessero sensibilizzare e/o produrre risultati concreti: dalle audizioni per sottolineare il peculiare punto di vista delle nostre persone, a corsi di formazione per i professionisti sanitari
Abbiamo curato anche i rapporti con le Associazioni, assicurando consulenze legali e fiscali, incontri individuali, sostegno alla costituzione o trasformazione, recap delle scadenze. Le occasioni di formazione per i rappresentanti dei pazienti sono state molteplici: i corsi dell'Academy hanno avuto un grande successo in termini di presenza e il corso sul Public Speaking, che ha dato alcuni strumenti per presentare al meglio l'associazione attraverso slide e altro, è stato grandemente apprezzato da chi ha frequentato.
La Campagna per la Giornata delle Malattie Rare si è soffermata nel 2025 sul tema della Ricerca, lanciato fin dal novembre precedente attraverso un evento presso il Consiglio Nazionale delle Ricerche.

Dal punto di vista strutturale, abbiamo continuato le attività previste dal Progetto Smart, in collaborazione con le Associazioni partner; fra settembre e novembre sono state presentate le progettualità per altri 5 bandi pubblici. 4 di questi sono stati vinti e inizieranno nel 2026: PRO.RARE – Promuovere Diritti e Benessere nelle Malattie Rare, S.O.F.I.A. – Sportelli, Opportunità, Formazione, Inclusione, Autodeterminazione per le persone con disabilità rara, CAT - Costruire Autonomia e Titolarità, Know-how Now (entrambi in partnership con AISM e FISH).
Grazie ai bandi, negli ultimi due anni abbiamo potuto far accedere le nostre Associazioni **ad oltre mezzo milione di finanziamenti** dedicati alle loro attività.

Siamo certi che la lettura delle prossime pagine farà capire il grande impegno che la Federazione profonde per la tutela delle persone con malattia rara.

Buona lettura!

Il Consiglio Direttivo di UNIAMO al 31 dicembre 2025

Annalisa Scopinaro - Presidente (dal 13 aprile 2019, rinnovata 21 ottobre 2023)
Marco Sessa - Vice presidente (dal 26 novembre 2022, rinnovato 21 ottobre 2023)
Barbara D'Alessio - Segretario (dal 26 novembre 2022, rinnovata l'8 novembre 2025)
Fabrizio Farnetani - Tesoriere (dal 5 ottobre 2019, rinnovato 21 ottobre 2023)
Verena Caetano da Silveira - consigliere (dal 26 ottobre 2024, rinnovata l'8 novembre 2025)
Patrizia Ceccarani - consigliere (dal 26 ottobre 2024)

Marcello Bettuzzi ha deciso di non rinnovare la sua candidatura per motivi personali. Il 7° consigliere sarà eletto nell'Assemblea di Aprile, dato che si è verificato un caso di parità non previsto dallo Statuto.



LO SCENARIO

da MonitoRare - XI Rapporto (2025) - UNIAMO

Anche quest'anno sono numerosi gli spunti di riflessione che emergono dalla lettura del rapporto "MonitoRare" e, come di abitudine, ben si prestano a successivi e più articolati approfondimenti. In queste prime pagine ci cimentiamo con l'arduo compito di provare a fare sintesi della fotografia di questa undicesima edizione del rapporto con l'unico intento di offrire alla riflessione di tutti i portatori di interesse del settore delle malattie rare alcuni elementi che, più di altri, assumono, in questo momento, un ruolo strategico per il futuro dell'assistenza alle persone con malattia rara (PcMR) e alle loro famiglie a livello internazionale, nazionale e locale.
Alcuni esempi dei punti di forza del sistema delle malattie rare in Italia che l'undicesima edizione di MonitoRare conferma sono:

L'ACCESSIBILITÀ DEL FARMACO

- Al 31 dicembre 2023, su un totale di 155 farmaci orfani autorizzati dall'EMA, 146 erano disponibili in Italia (94,2%, in crescita rispetto all'anno precedente);
- nel 2023 sono state erogate 14,9 milioni di dosi di farmaci orfani (3,5 mln in più dell'anno precedente), vale a dire appena lo 0,05% del consumo farmaceutico totale;
- la spesa per i farmaci orfani nel 2023 è stata pari a 2.231,5 milioni di € con un'incidenza del 8,5% sul totale della spesa farmaceutica; 1.096 milioni di euro la spesa per farmaci orfani che hanno il requisito dell'innovatività;
- il numero di farmaci per le malattie rare compresi nell'elenco della Legge n. 648/1996 è cresciuto dai 31 del 2018 ai 68 del 2024 (erano appena 13 nel 2012);
- il numero di persone con malattia rara che hanno usufruito del fondo AIFA (di cui alla Legge 326/2003, Art. 48) prosegue la discesa avviata nel 2021, a seguito delle modifiche introdotte nei criteri di accesso, arrivando nel 2024 a 92, dopo aver assistito ad un aumento esponenziale negli anni precedenti, passando dalle 20 persone del 2016 alle 424 del 2020;
- Nel 2024 sono state 3.503 le persone con malattia rara trattate in uno dei 28 programmi di uso compassionevole attivi, di cui 16 (per un totale di 1.000 pazienti; + 490 su 2023) hanno riguardato medicinali che hanno ricevuto la designazione orfana da parte del COMP e 12 farmaci destinati alle malattie rare pur non avendo ricevuto la qualifica di farmaco orfano (per un totale di 2.503 pazienti; + 749 su 2023);
- ben 12 delle 27 Advanced Therapy Medicinal Product (ATMP) con approvazione europea, sono attualmente rimborsate in Italia, 4 ATMP sono in corso di valutazione da AIFA e 2 non hanno ottenuto la rimborsabilità.

La spesa complessiva a livello nazionale per le ATMP è cresciuta nel 2023 arrivando a 121,4 milioni di euro (+41,6% rispetto al 2022);

L'ACCESSO ALLE INFORMAZIONI

- sono 17 le Regioni/PPAA che hanno un sistema istituzionale di informazione specificatamente dedicato alle malattie rare: quasi 11.400 le PcMR con le quali sono entrate in contatto nel 2024, alle quali si devono aggiungere le oltre 2.400 PcMR entrate in contatto con il Telefono Verde Malattie Rare del Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità (CNMR-ISS);
- oltre 37 milioni gli accessi e oltre 7 milioni le pagine visitate nell'ultimo anno sul sito www.malattierare.gov (quasi il doppio rispetto al 2022);

LA FORMAZIONE

- il numero di corsi ECM dedicati alle malattie rare si assesta a 76 nel 2024, (di cui 18 con la presenza di un rappresentante di UNIAMO fra i relatori) trend in continuo aumento; si registra positivamente un ritorno alla formazione in presenza;

DIAGNOSI, SCREENING NEONATALE E LABORATORI CLINICI

- da fine 2023 il programma di screening neonatale esteso è attivo a pieno regime in tutte le Regioni/Province Autonome e si può considerare raggiunta l'omogeneizzazione delle malattie metaboliche ereditarie inserite nei pannelli di screening a livello regionale ai sensi della Legge 167/2016. Più della metà delle Regioni/PPAA, inoltre, hanno ampliato, spesso nell'ambito di progetti sperimentali, il panel di malattie considerate anche ad altre patologie;
- Dal 2022 la copertura della popolazione da parte dello SNE è praticamente totale;
- il DPCM 12 gennaio 2017 "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza" all'art. 38 garantisce a tutti i neonati le prestazioni necessarie alla diagnosi precoce della sordità congenita e della cataratta congenita. A fine 2024 gli screening audiologico neonatale e oftalmologico neonatale sono attivi in tutto il territorio nazionale;
- Confermato anche per il 2025 il finanziamento di 1 milione di euro del "Fondo per i test Next-Generation Sequencing" per la diagnosi delle malattie rare;

LA QUALITÀ E LA COPERTURA DEI SISTEMI DI SORVEGLIANZA

- secondo gli studi più recenti8, la prevalenza delle malattie rare sarebbe compresa tra il 3,5% e il 5,9% della popolazione a livello mondiale: il numero complessivo di persone con malattia rara in Italia sarebbe di conseguenza compreso fra i 2,1 e i 3,5 milioni di persone, un dato di gran lunga superiore a quello delle sole PcMR esenti;

- aumenta la copertura dei registri regionali delle malattie rare (RRMR): quasi 500.000 le persone con malattia rara viventi al 31.12.2023 e inserite nei RRMR della Regione di residenza (+30.000 unità rispetto all'anno precedente);
- la prevalenza stimata sulla popolazione delle persone con malattia rara viventi al 31.12.2023 e inserite nei RRMR sale a 0,84% (0,94% nei minori di 18 anni) dallo 0,30% della prima edizione del Rapporto MonitoRare nel 2015;
- rilevante il fenomeno della mobilità sanitaria: la stima della mobilità fra Regioni sui dati dei RRMR è pari al 18% nella popolazione complessiva e arriva al 24% nei minori;
- La stima (comprensiva del fenomeno della mobilità) del numero di persone con malattia rara esenti e viventi a fine 2023 è compresa fra le 585.000 unità e le 738.000 unità. La stima dei minori è compresa fra le 103.500 e le 127.000 unità;
- i dati contenuti nei RRMR sono relativi a tutte le malattie rare di cui all'Allegato 7 del DPCM 12.01.2017. Il gruppo più presente è quello delle "Malattie del sistema nervoso centrale e periferico" con il 15,2%, seguito dal gruppo "Malformazioni congenite, cromosomopatie e sindromi genetiche" con il 14,1% e dal gruppo "Malattie del sangue e degli organi ematopoietici" con il 13,6%. Tutti gli altri gruppi di patologie fanno registrare un peso percentuale sul totale minore del 10%;
- molto significative le differenze per età: nei bambini/ragazzi il 40% delle malattie rare sono ascrivibili al gruppo delle "Malformazioni congenite, cromosomopatie e sindromi genetiche", il cui peso percentuale si riduce al 9,1% negli adulti per i quali la classe modale risulta, invece, essere il gruppo delle "Malattie del sistema nervoso centrale e periferico";
- poco meno di 1 persona con malattia rara su 6 di quelle inserite nei RRMR ha meno di 18 anni mentre circa una 1 su 3 ha più di 60 anni;

LA RICERCA

- dopo la crescita osservata fino al 2021, prosegue la riduzione degli studi clinici autorizzati sulle malattie rare sul totale delle sperimentazioni cliniche (163 nel 2024 pari al 27,1% del totale).
- Anche nel 2024, pur in misura minore rispetto agli anni precedenti, le sperimentazioni cliniche sulle malattie rare in Fasi I e II superano la soglia del 50% (50,9% nel 2024) e, in particolare, si nota un deciso incremento in termini percentuali degli studi clinici di Fase I (quasi 1 su 5) negli ultimi 3 anni;
- La distribuzione delle sperimentazioni cliniche sulle malattie rare per tipologia di medicinale conferma la prevalenza dei principi attivi di natura chimica (52,4% del totale in linea con il 55,8% del totale delle sperimentazioni cliniche 2024);

- Sono 42 su 51 (1 in più dell'anno precedente) le biobanche aderenti al network BBMRI, che raccolgono campioni di malattie rare sul territorio nazionale:
  - 22.159 i campioni raccolti nel corso dell'ultimo anno (+ 6.326 rispetto all'anno precedente);
  - 2.624 i campioni distribuiti nel corso dell'anno (+ 554 rispetto all'anno precedente);
- A giugno 2025, l'Agenzia Italiana del Farmaco ha lanciato un nuovo bando di ricerca indipendente, con uno stanziamento di 17,8 milioni di euro, interamente dedicato alle malattie rare. Le risorse derivano dall'incremento del cd. Fondo AIFA costituito dal contributo sulle spese promozionali sostenute annualmente dalle aziende farmaceutiche disposto dalla Legge n. 175/2021;

I CENTRI DI RIFERIMENTO

- sono 262 i centri di riferimento per le malattie rare identificati da Regioni/ PPAA (4,4 per 1 milione di abitanti); 78 di questi centri sono parte di almeno una ERN (erano 66 fino a fine 2021);
- per quanto attiene all'assistenza sanitaria transfrontaliera, l'Italia si caratterizza per un livello decisamente più elevato di mobilità attiva - dato che si conferma in aumento anche nel 2023 con 1.250 pazienti in entrata rispetto alla mobilità passiva (pazienti in uscita, 236 nel 2023);
- nel corso del 2024 sono stati approvati altri 19 Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali (PDTA) da parte di Regioni/PPAA portando il numero complessivo a oltre 346 PDTA definiti a fine 2024;

L'ATTIVA PARTECIPAZIONE DELLE PERSONE CON MALATTIE RARE E DEI LORO RAPPRESENTANTI ASSOCIATIVI

- 17 le Regioni/PPAA che dichiarano di prevedere la presenza dei rappresentanti delle associazioni delle persone con malattia rara negli organismi di partecipazione a livello regionale sulle malattie rare;
- 3 rappresentanti delle persone con malattia rara sono componenti del "Centro di coordinamento sugli screening neonatali" previsto dall'art. 3 della Legge n. 167 del 19 agosto 2016 "Disposizioni in materia di accertamenti diagnostici neonatali obbligatori per la prevenzione e la cura delle malattie metaboliche ereditarie";
- 1 rappresentante delle persone con malattia rara è componente del centro di coordinamento nazionale dei comitati etici territoriali previsto dalla Legge 11 gennaio 2018, n. 3 "Delega al Governo in materia di sperimentazione clinica di medicinali nonché disposizioni per il riordino delle professioni sanitarie e per la dirigenza sanitaria del Ministero della salute";
- 1 rappresentante delle persone con malattia rara è stato individuato fra i componenti del Gruppo di Lavoro SNE previsto dal Decreto del Ministero della Salute del 17 settembre 2020;
- 2 rappresentanti delle persone con malattia rara sono stati individuati fra i componenti del Comitato Nazionale Malattie Rare come previsto dall'art. 8 della L. 175/2021;
- UNIAMO figura anche, da luglio 2023, fra gli invitati permanenti dell'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità. Da ultimo, nell'autunno 2023, un rappresentante di UNIAMO è stato chiamato a far parte del "Tavolo tecnico per l'analisi e la definizione di elementi utili per una legge statale sui caregiver familiari";

- La legge di bilancio 2025 ha istituito il RUAS – Registro Unico delle Associazioni della Salute sotto l'egida del Ministero della salute e dell'AIFA al "fine di valorizzare, nell'interesse pubblico, il contributo, le competenze e la capacità di impatto delle associazioni di pazienti, dei gruppi di associazioni di pazienti e delle loro federazioni";
- Il Ministero della Salute sarà tenuto a includere un rappresentante delle associazioni iscritte nel RUAS all'interno degli organismi costituiti presso il Ministero stesso, quali comitati, tavoli di lavoro, osservatori e gruppi di lavoro, in base all'oggetto specifico e ai percorsi istituzionali attivi. Analogamente dovrà procedere AIFA per i percorsi decisionali sui farmaci individuati dalla Commissione scientifica ed economica.

DA REGISTRARE POSITIVAMENTE ANCHE:

- l'entrata in vigore il 30 dicembre 2024 del nuovo tariffario delle prestazioni di specialistica ambulatoriale e dell'assistenza protesica, già previsti dal DPCM di aggiornamento dei LEA del 2017 ma fermi ancora, rispettivamente, al 1996 e al 1999;
- il fatto che, a fine 2024, sono 17 le Regioni/PPAA che hanno inserito il tema delle malattie rare nell'ambito degli strumenti generali di programmazione sanitaria (vigenti o in via di approvazione nel 2024) o che hanno definito un Piano Regionale Malattie Rare.

L'altra faccia della medaglia è rappresentata dalle criticità che persistono, come i tempi lunghi di attuazione dei provvedimenti relativi alle persone con malattia rara.

Al riguardo è sufficiente ricordare quanto segue:

- il panel delle patologie oggetto di screening neonatale non è ancora stato oggetto di aggiornamento, rendendo di fatto ancora "inefficace" la Legge 30 dicembre 2018, n. 145 che aveva previsto l'allargamento dello screening neonatale alle malattie neuromuscolari di origine genetica, alle immunodeficienze congenite severe e a malattie da accumulo lisosomiale. Ad aprile 2025, il Ministero della Salute ha presentato la bozza del Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri che contiene il nuovo aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) e prevede l'estensione del programma di screening neonatale per 8 ulteriori patologie;
- ad oggi buona parte dei provvedimenti attuativi delle misure specifiche previste dalla Legge n. 175/2021 - come quelli legati agli incentivi per lo sviluppo dei farmaci orfani e al fondo di solidarietà per il sostegno del lavoro di cura e assistenza delle persone affette da malattie rare - non è ancora stata approvata.

Permangono, inoltre, ancora anche rilevanti disomogeneità territoriali nell'accesso ai servizi sanitari, socio-sanitari e sociali di cui sono esemplificazione:

- l'eterogeneità nella distribuzione geografica degli ospedali italiani che partecipano alle ERN: 7 Regioni/PPAA non hanno alcun centro di riferimento partecipante alle ERN e il 61,5% (n= 48) degli ospedali che partecipano ad almeno un ERN si trova nelle regioni settentrionali. Si tratta di un aspetto non irrilevante 21 anche alla luce del documento di riordino della Rete nazionale malattie rare e del potenziale ruolo, al suo interno, dei cd. "centri di eccellenza" (i centri di riferimento che partecipano alle ERN);

- la difficoltà di accesso alla diagnosi e alla cura come testimoniano i dati sulla mobilità sanitaria, soprattutto dei minori con malattia rara esente evidenziati dai RRMR;
- le differenze riscontrabili nella distribuzione territoriale delle strutture sanitarie abilitate alla somministrazione delle ATMP (0,8 centri per 1 milione di abitanti nelle Regioni del Sud vs. 1,2 al Nord);
- la mancata definizione dei Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali delle persone con malattia rara in alcuni territori e la diversità dei modelli adottati per la definizione;
- l'ancora parziale copertura dell'intera popolazione delle persone con malattia rara esenti di alcuni dei Registri Regionali delle Malattie Rare.

A questi aspetti si aggiungono anche due altri elementi da valutare con particolare attenzione, legati alla tenuta economica del sistema. La capienza del Fondo per i farmaci innovativi, recentemente oggetto di intervento con la legge di bilancio 2025, è stata finora sufficiente ma con l'arrivo dei nuovi trattamenti previsti nei prossimi anni, potrebbe raggiungere il suo limite massimo creando serie difficoltà di accesso ad alcuni farmaci. Dobbiamo poi tener conto dell'effetto "di ritorno" legato alla scadenza dell'innovatività, che porterà molte ATMP a dover essere rimborsate nell'ambito dei LEA ordinari direttamente dai Centri erogatori/Regioni. Altri trattamenti ad alto costo, non necessariamente innovativi, hanno iniziato gli iter approvativi. Questo potrebbe, se non adeguatamente inserito nella programmazione, incidere già in un prossimo futuro (e in alcuni casi già ci sono segnali in questo senso) sui budget e sulla sostenibilità economica: questo pone seriamente a rischio, per le persone con patologie rare e ultra-rare, l'accesso a cure che hanno dato prova di enorme vantaggio clinico.

L'intervenuta approvazione del Piano Nazionale delle Malattie Rare 2023 - 2026 in data 24 maggio 2023, rappresenta, da un lato un importante traguardo (anche per l'attenzione dedicata in maniera molto più ampia rispetto al precedente piano al tema dei trattamenti, farmacologici e non), da lungo atteso dalla comunità delle PcMR, ma al tempo stesso rappresenta un nuovo punto di partenza per altri, importanti, obiettivi - ben 77 - da raggiungere attraverso l'implementazione delle azioni previste (n=115).

Ad oggi, tutte le Regioni/PPAA hanno provveduto a recepire con proprio atto formale il "Piano Nazionale Malattie Rare 2023 – 2026" e il documento per il "Riordino della rete nazionale delle malattie rare".

Sono, invece, 19 le Regioni che hanno già provveduto all'individuazione di centro di coordinamento regionale, centri di riferimento e centri di eccellenza per le malattie rare in accordo ai contenuti del documento di riordino della rete nazionale malattie rare. Mancano ad oggi formalmente ancora all'appello solo le Province Autonome di Bolzano e Trento.

Infine sono ad oggi 15 (su 16) le Regioni che hanno già provveduto ad impegnare con atto formale le risorse assegnate per l'anno 2023 (25 milioni di euro) per l'attuazione del "Piano nazionale malattie rare 2023-2026" e il "Riordino della rete nazionale delle malattie rare": all'appello manca solo la Regione del Veneto anche se va evidenziato

come altre 4 Regioni – Calabria, Campania, Puglia e Sicilia – di fatto abbiano ad oggi solo formalmente impegnato la cifra a bilancio regionale senza procedere ancora ad approvare l'atto di allocazione operativa delle risorse.

Alla data di stesura del presente Rapporto quindi risultano formalmente allocate circa 2/3 delle risorse rese disponibili per l'anno 2023 a sostegno dell'attuazione del PNMR 2023-2026.

Dall'esame dei primi provvedimenti di impegno delle risorse per l'attuazione del PNMR 2023-2026 si possono già evidenziare alcuni segnali di criticità legati ad una frammentazione osservata nella distribuzione delle risorse e alla dispersione delle risorse su più obiettivi (generalmente neanche chiaramente esplicitati) che rende difficile, se non impossibile, qualsiasi valutazione sull'efficacia e l'impatto derivante dall'utilizzo delle risorse. Da sottolineare positivamente l'esperienza di alcune Regioni come l'Emilia-Romagna e la Lombardia che non solo hanno individuato degli obiettivi specifici di finalizzazione delle risorse ma hanno anche già previsto i relativi indicatori di valutazione.

A due anni dalla sua approvazione, il PNMR 2023-2026 è di fatto, ancora ai nastri di partenza ma le azioni intraprese di recepimento del PNMR e di individuazione dei centri da parte delle Regioni/PPAA sono, di fatto, prodromiche alla sua piena implementazione: ora serve l'impegno di tutti per mettere a terra le numerose e articolate previsioni contenute nel Piano.



2 NOTA METODOLOGICA

Motivazioni – obiettivi della realizzazione del Bilancio Sociale

Gli obiettivi della Federazione per la stesura del bilancio sociale sono molteplici, ma tutti accumunati dall'esigenza di rendere conto, in maniera trasparente e diffusa, a quanti ne hanno interesse e diritto del grado di perseguimento della propria missione sociale.
Speriamo, con questo strumento, di offrire ai lettori gli strumenti per valutare:

- l'efficacia dei risultati sociali ottenuti
- l'efficienza dell'attività, non sempre misurabile in termini di costi-benefici di tipo economico soprattutto per un'organizzazione senza scopo di lucro
- l'effettivo perseguimento della missione
- le relazioni e i rapporti con tutti i portatori di interesse e la capacità di comunicare con essi, ponendo particolare attenzione alla qualità dello scambio

Percorso di rendicontazione sociale

Data la mole delle attività della Federazione, non è sempre facile esplicitare la rendicontazione sociale.
Questo è il nostro quinto bilancio sociale: il primo è stato realizzato per l'anno 2010/2011, gli altri nel 2021 e 2022.
Sempre di più la Federazione rende esplicita la sua azione e misura i risultati degli sforzi quotidiani.

Relazione tra bilancio sociale e altri strumenti

Il bilancio sociale si integra in maniera organica con gli strumenti di programmazione e di amministrazione che la Federazione utilizza nel suo lavoro.
Mission, strategia, obiettivi e rendicontazione (il bilancio finanziario corredato dalla nota esplicativa) ne fanno parte integrante.

Principi utilizzati per la redazione

Per la redazione del presente bilancio sociale sono stati seguiti i principi enunciati nelle linee Guida del Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali approvate con il Decreto del 4 luglio 2019, pubblicato in Gazzetta ufficiale n. 186 del 09/08/2019 (Adozione delle Linee Guida per la redazione del bilancio sociale degli enti del Terzo Settore).

Periodo di riferimento della rendicontazione	Il periodo di riferimento è l'anno fiscale, dal 1° gennaio al 31 dicembre. In alcuni casi sono state aggiunte, per completezza di informazione, anche alcune note sull'anno precedente o successivo.
Ampiezza della rendicontazione	Nell'ambito del periodo considerato sono state prese in considerazione le attività / iniziative sviluppate su tutto il territorio nazionale e le collaborazioni europee.
Processo di elaborazione del bilancio sociale e coinvolgimento degli stakeholder interni ed esterni	Abbiamo coinvolto la struttura operativa, i volontari e i membri del Consiglio Direttivo per la raccolta dei dati e delle informazioni; la Presidente Annalisa Scopinaro ha coordinato la raccolta, collazionato le informazioni, e elaborato la strutturazione metodologica. I consulenti esterni, collaboratori sui progetti realizzati nell'anno, sono stati chiamati ad esprimere un parere sulla congruità e la completezza delle informazioni presentate.
Piano di comunicazione del Bilancio sociale	Il bilancio sociale verrà pubblicato in formato sfogliabile sul sito della Federazione, oltre che inviato ai nostri stakeholders istituzionali. Ne verrà inoltre data notizia sui social. Le copie cartacee saranno inviate ai Soci come lo scorso anno .
Obiettivi di miglioramento per le prossime edizioni	Il bilancio sociale richiede una raccolta sistematica dei dati, che è stata messa a punto in questi anni. Siamo consapevoli che sia un lavoro molto impegnativo; lo sforzo dei prossimi anni sarà di rendere sempre più fruibili le informazioni anche attraverso un sunto e infografiche.
SEZIONE 7 DELLO SCHEMA DI BILANCIO MINISTERIALE	Per la sezione 7 si è deciso di integrare alcune delle informazioni direttamente nei capitoli di compentenza, e nello specifico: • per i dati delle Assemblee nella struttura • per i dati sulla parità di genere nella sezione dipendenti e collaboratori Non ci sono contenziosi e/o controversie in corso.

IDENTITÀ E MISSIONE



ÜNIAMO
Rari, mai soli


RARE DISEASE DAY
CONVEGNO
GIORNA
MALATT

IDENTITÀ: INFORMAZIONI GENERALI

UNIAMO FEDERAZIONE ITALIANA MALATTIE RARE APS - Rare Diseases Italy è un'Associazione di Promozione Sociale (APS) iscritta al Registro Nazione del Terzo Settore (RUNTS).
Fondata nel luglio 1999 grazie alla volontà di 20 associazioni di pazienti con l'obiettivo primario di **migliorare la qualità di vita delle persone con 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.
Opera non solo nell'interesse dei pazienti ma anche dei medici, dei ricercatori e delle istituzioni attraverso un'attività critica che per questo diventa indispensabile.

La sede è a Roma; il Consiglio Direttivo conta 7 consiglieri, le associazioni affiliate a fine 2025 erano 172. L'organo di controllo è composto da 1 persona nominata in Assemblea. Le fonti di finanziamento sono quote, contributi, donazioni, progetti finanziati da enti pubblici e aziende private.
A fine 2024 le persone assunte erano tre, tutti contratti indeterminati. Quattro professionisti hanno collaborato al Servizio SAIO. Una volontaria segue alcune specifiche attività amministrative in maniera continuativa. Un'altra volontaria si occupa dei rapporti con Eurordis e in generale dell'attività estera. Quattro volontari seguono altrettanti Tavoli di lavoro a nome di Uniamo.

È registrata al RUNTS dal 2022. Precedentemente era iscritta al **Registro Nazionale delle APS** (n. 102) e **Onlus di diritto** (ai sensi dell'art.4, comma 2 del DM 18 luglio 2003, n. 266). **Da luglio 2024 ha ottenuto il riconoscimento di Rete del Terzo Settore**.
In Italia rappresenta la comunità delle **persone con malattia rara, oltre due milioni** di persone, per un totale di oltre **8000 patologie rare**, con i seguenti riconoscimenti:

- **dal 2007** - 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. della Presidenza del Consiglio dei Ministri
- **dal 2010** - ha acquisito la Personalità Giuridica registrata presso la Prefettura di Roma (n. 726/2010) ai sensi del DPR 361/2000
- **dal 2012** - ha ottenuto il riconoscimento di Evidente funzione sociale ai sensi delle leggi n.476 del 1897 e n. 438 del 1998 dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali

UNIAMO è **Alleanza Nazionale di EURORDIS-Rare Diseases Europe** (l'organizzazione europea che raggruppa oltre 1000 organizzazioni di malati in 70 paesi in rappresentanza di oltre 30 milioni di pazienti).
Dal 2005 è componente in EURORDIS sia del Consiglio Direttivo che del Consiglio delle Alleanze (CNA), per il tramite di Simona Bellagambi.
Partecipa a progetti europei: Rapsody, Polka, Europlan, Burql, Rare Impact, Rare 2030 per Eurordis, Eurogentest ed Euorphan, Recon4IMD, Erasmus.
Entra nel 2008 a far parte del CNAMC di Cittadinanzattiva.
Dal 2008 coordina per l'Italia la giornata delle malattie rare promossa da EURORDIS che viene celebrata ogni anno l'ultimo giorno di Febbraio.

Incontra regolarmente membri del Parlamento, stende emendamenti, partecipa alle consultazioni pubbliche europee sulle malattie rare, redige proposte ed opinioni.

Ha collaborato alla stesura del Libro Verde del Ministro Sacconi, del Piano Nazionale Malattie Rare, del Testo Unico di Legge sulle Malattie Rare approvato a novembre 2021.

È **parte attiva nei tavoli istituzionali dedicati alle Malattie Rare nelle Regioni Lombardia, Abruzzo, Lazio, Campania, Calabria, Liguria, Marche, Sicilia e Veneto**.

Nel luglio 2009 firma un patto d'intesa, rinnovato nel 2014, finalizzato alla realizzazione di un progetto triennale per la formazione sulle Malattie Rare dei MMG e dei PdLS in collaborazione con le società scientifiche SIM, SIP, SIMGePeD e SIGU, e le federazioni FIMMG e FIMP e realizzato grazie al sostegno economico di FARMINDUSTRIA: **Conoscere per Assistere** ha proseguito la sua formazione per quasi 7 anni, toccando tutte le Regioni italiane.

Nel luglio 2010, fino al 2015 e poi di nuovo dalla fine del 2023, viene nominata membro dell'Osservatorio sulla condizione delle persone con disabilità, ai sensi della Legge 3 marzo 2009, n. 18.

Nel novembre 2010 organizza la conferenza italiana del Progetto Europeo **EUROPLAN "The European Project for Rare Diseases National Plans Devolopment"**, che ha riunito tutti i principali attori del settore per un momento di approfondimento sullo stato dell'arte delle Malattie Rare in Italia e di valutazione sulla trasferibilità della Raccomandazione del Consiglio Europeo e delle Raccomandazioni di Europlan. Il documento finale della Conferenza è stato conglobato quasi interamente nel Piano Nazionale per le Malattie Rare approvato per il triennio 2013 - 2016.
Con lo stesso format e sempre supportata da EURORDIS, si è tenuta la terza Conferenza (Febbraio 2018) all'interno della Joint Action Europea RD-ACTION (2015-2018), in cui i partecipanti si sono confrontati su tre priorità individuate come le più pressanti da affrontare: le ERN - Reti Europee di Riferimento e i Centri di competenza, i PDTA – Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali e l'integrazione delle malattie rare nelle Politiche e nei Servizi Sociali (il report finale è consultabile su http://www.rd-action.eu/europlan-rd-national-plans-conferences-reports/).

Nel dicembre 2010 ha definito alla fine di un percorso formativo con i rappresentanti delle Associazioni federate il **"Modello Assistenziale ideale dei pazienti affetti da patologia rara"**.

Nel febbraio 2011 sigla un Patto d'Intesa con l'Ospedale Bambino Gesù per il progetto "Costruzione di percorsi diagnostico-assistenziali per le malattie oggetto di screening neonatale allargato".

Dal 2015 pubblica **MonitoRare**, il rapporto sulla condizione di vita delle persone con malattia rara, arrivato nel 2023 alla IX edizione. Il Rapporto può contare ogni anno sul contributo di dati da parte di: Ministero della Salute, Centri di coordinamento regionale per le Malattie Rare, AIFA, Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità, Ministero dell'Istruzione, Presidenza del Consiglio dei Ministri, Orphanet, Fondazione Telethon, Stabilimento Chimico Farmaceutico Militare, Società Scientifiche e tanti enti altri che ogni anno si aggiungono.

Sempre dal 2015, comincia a diffondere in Italia il **Play to Decide**, un gioco-dibattito certificato dalla Commissione Europea realizzato per conoscere, discutere e decidere sui temi caldi del biotech, della scienza e della medicina, dal forte impatto individuale e sociale per le loro implicazioni etiche, scientifiche ed economiche. Nel 2018 il gioco sullo Screening Neonatale Esteso è stato completamente rinnovato e attualizzato da UNIAMO, grazie al supporto scientifico di Sara Casati, bioeticista.

Il 20 febbraio 2015 firma il "**Patto di intesa a favore della cura e della ricerca dei bambini e delle persone con malattia rara**", di concerto con Regione Puglia, l'Università e il Politecnico di Bari, l'Università di Foggia e quella del Salento, la libera Università del Mediterraneo Jean Monnet, la FIMMG (Federazione Italiana Medici di Medicina Generale), la SMI (Sindacato Medici Italiani), ARTI Puglia, H Bio, l'Azienda Università Policlinico di Bari, l'A.Re.S Puglia.

A giugno 2016 stipula un Protocollo di Intesa per la realizzazione di attività di comunicazione e di promozione in tema di salute e prevenzione con **Eiphas, European Institute Prevention Health Analysis Security**.

A settembre 2016 stipula un **accordo di collaborazione con UMANA**, agenzia interinale, per promuovere l'integrazione delle persone disabili affette da malattia rara e realizzare percorsi di accompagnamento al lavoro individualizzati.

A dicembre 2019 stipula un **Protocollo di Intesa con la Rivista Diagnosi & Terapia (D&T)**, per un'opera di divulgazione mirata alla diffusione delle tematiche sanitarie e psicologico-sociali che riguardano le persone con malattie rare e i loro familiari e per la realizzazione di progetti di informazione e formazione degli operatori.
A febbraio 2020 stipula un accordo con l'**Agenzia DIRE**, per la pubblicazione sulla rivista on line di articoli sulla sezione "La voce del terzo settore".

A ottobre 2020 stipula un accordo di collaborazione scientifica con l'**Istituto Superiore di Sanità**, per la realizzazione di iniziative comuni verso la comunità delle persone con malattia rara e tutti gli altri attori di sistema.

A giugno 2021 entra nel Consiglio Nazionale del Terzo Settore, in qualità di rappresentante delle reti associative.

Nel 2021 ha collaborato con **StartMag**, con la pubblicazione di alcuni articoli e la copertura in qualità di media partner di diversi eventi.

A luglio 2021 stipula un accordo di collaborazione triennale con **Rai Com S.p.A** per la promozione delle iniziative UNIAMO e delle Associazioni federate sui canali di Rai Pubblica Utilità.

Il 7 aprile 2021 stipula un protocollo di intesa con la **SIPPED - Società Italiana di Psicologia Pediatrica**.

L' 11 febbraio 2022 stipula un protocollo d'intesa con **FAVO - Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia,** realtà con la quale UNIAMO ha realizzato iniziative istituzionali concordate.

Il 30 settembre dello stesso anno stipula l'ultimo protocollo d'intesa con **Special Olympics Italia Onlus**.

A dicembre 2023 UNIAMO stipula un accordo con **Rai Pubblica Utilità** per la fornitura dati di pubblica utilità fino al 2026.

L'attività di **advocacy** della Federazione è condotta attraverso il continuo confronto con le istituzioni politiche, la stipula di patti e protocolli di intesa, le relazioni con tutti gli stakeholder del settore e la partecipazione istituzionalizzata a: Tavoli e gruppi di lavoro, Comitati tecnici e scientifici, Coordinamenti Regionali per le malattie rare e conferenze ed eventi periodici.

A sostegno di ciò, UNIAMO svolge un ruolo attivo di rappresentanza dei pazienti in moltissimi tavoli istituzionali:

- Comitato Nazionale Malattie Rare
- Gruppo di lavoro per l'ampliamento del panel dello screening neonatale esteso (SNE)
- Coordinamento nazionale SNE
- Coordinamento nazionale dei comitati etici territoriali
- Coordinamenti regionali malattie rare delle regioni: Sicilia, Abruzzo, Lombardia, Toscana, Liguria, Lazio, Calabria.
- Osservatorio Sperimentazioni Cliniche Regione Lombardia
- Rete interaziendale Malattie Rare Bologna
- Tavolo Tecnico sulle modalità di attuazione della valutazione multidimensionale ed elaborazione del progetto individuale (attivo per il 2023, chiuso a settembre)
- Tavolo Misto Permanente della Partecipazione Policlinico Tor Vergata
- Tavolo Tecnico nell'ambito della Rete Regionale Malattie Rare
- Centro di coordinamento nazionale dei comitati etici territoriali per le sperimentazioni cliniche sui medicinali di uso umano e sui dispositivi medici
- Gruppo di lavoro sulla questione della violenza contro le donne con disabilità
- Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità

Numerosi sono anche i Comitati e Gruppi di lavoro nei quali la Federazione porta il suo contributo.
Nel 2020 ha anche partecipato al Gruppo di Lavoro per l'implementazione delle tecniche omiche nella pratica clinica istituito presso il Consiglio Superiore di Sanità; nel 2023/4 ha partecipato ad un gruppo di lavoro per emanare "Raccomandazioni di buona pratica sulla diagnosi prenatale genetica in feti con condizioni patologiche riscontrate in epoca avanzata di gravidanza" con SIGU-Citogenomica, Genetica Prenatale e Riproduttiva; Genetica Clinica; Scienze Omiche; SIGU- Sanità, SIEOG, UNIAMO

I PRINCIPALI PROGETTI IN 26 ANNI DI ATTIVITÀ

2025 S.O.F.I.A. Sportelli, Opportunità, Formazione, Inclusione, Autodeterminazione per le persone con disabilità rara, cofinanziato dalla Presidenza del Consiglio dei Ministri.

2025 PRO.RARE Promuovere Diritti e Benessere nelle Malattie Rare, cofinanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.

2025 S.M.A.R.T. 2.0: "Sviluppare i Modelli di Assistenza per i Rari nel Territorio 2.0" è un progetto di UNIAMO finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali. Il progetto 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.



2025 MonitoRare – Focus Farmaci per Malattie Rare e screening neonatale: progetto di analisi dei Consumi, Accesso, Regolamentazione e Impatti Socioeconomici che impattano sulle persone con malattia rara.



2025 Conoscere per Assistere 2.0: A distanza di 10 anni, torna il corso di formazione sulle malattie rare dedicato ai Medici di Medicina Generale e ai Pediatri di Libera Scelta.

The Value of Facing School: l'inclusione dei giovani con malattie neuromuscolari, distrofie muscolari e altre malattie rare nell'educazione è un progetto Erasmus co-finanziato dall'Unione Europea, coordinato da Fundación Isabel Gemio (Spagna).

2024 Osservatorio NU.RA.: progetto di UNIAMO, realizzato con l'obiettivo di promuovere la conoscenza del vissuto e percepito di pazienti e familiari con Malattie rare, in real world evidence, relativamente alla loro esperienza con i Nutraceutici affinché venga valutato e garantito il profilo di sicurezza.

2024 JARDIN: progetto triennale di riferimento europeo, cofinanziato dall'Unione Europea e dagli Stati membri nell'ambito del programma EU4Health, progettato per aumentare l'impatto delle ERN e migliorare l'integrazione nei sistemi sanitari.

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.

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



2022 RINGS Sequenziamento del genoma del neonato per individuare malattie genetiche rare: progetto cofinanziato da Regione Lombardia, coordinato da Fondazione Telethon e svolto in partenariato con l'ASST Papa Giovanni XXIII, Bergamo e UNIAMO. L'iniziativa ha lo scopo di valutare la fattibilità dell'utilizzo della tecnologia Whole Genome Sequencing (WGS) nello screening neonatale.



2022 Youth with Courage / The value of facing school: progetti Erasmus+ cofinanziati dall'Unione Europea dedicati rispettivamente alla diffusione di testimonianze di persone con malattia rara e alla realizzazione di strumenti per insegnanti di studenti con malattia rara.

Servizio di Ascolto, Informazione e Orientamento per le malattie rare (dal 2017): supporto psicologico, informativo e di orientamento legale gratuito, rivolto a persone affette, familiari, caregiver e Associazioni, svolto da personale qualificato che opera anche in sinergia con le helpline istituzionali ed europee per le malattie rare e che si avvale – per l'area legale – anche del supporto di Pro Bono Italia.

2021 Tavolo di lavoro sulle terapie avanzate e innovative
2021 Tavolo di lavoro sul Regolamento Europeo Farmaci Orfani
2021 Premio Rare Disease Award nell'ambito del Forum Sistema Salute
2021 La Compliance fra Associazioni e Aziende farmaceutiche: sviluppo di un consensus paper



2020 Rari&Smart: una piattaforma digitale dedicata alle Associazioni. All'interno si possono trovare servizi di consulenza, condividere notizie su propri progetti e iniziative, letteratura scientifica e documenti di posizione, per promuovere una azione sempre più trasversale e di rete.

2020 **Chiacchierare**, un format innovativo di presentazione delle Associazioni e delle patologie tutelate, con il supporto di clinici di riferimento. Le puntate sono trasmesse in diretta Facebook e rese disponibili sul canale YouTube della Federazione.

2020 **Rare2030**: progetto Europeo che ha individuato gli scenari auspicabili per le politiche sulle malattie rare nel decennio 2020-2030 (dal 2019 al 2021)

2019 **IntegRare** l'assistenza sanitaria e sociale: progetto finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.

2019 **RareImpact**: progetto Europeo di analisi sulle terapie avanzate e innovative: punti di criticità, possibili soluzioni.

2018 **NS2 Nuove Sfide per Nuovi Servizi**: Il progetto ha sviluppato sul territorio nazionale incontri sui diritti esigibili e sulla presa in carico della persona con malattia rara; formazione sugli operatori delle help line; open day nei centri screening, incontri di supporto fra persone con malattia rara. Nell'ambito del progetto sono state sviluppate la consensus paper sulle Help Line Istituzionali e la position paper sullo screening neonatale esteso.

2018 **Vociferare**: finanziato da Fondazione con il Sud, il progetto ha promosso interventi di sensibilizzazione, formazione, accompagnamento e comunicazione per favorire l'azione delle organizzazioni dei pazienti e migliorare la situazione dei malati rari nelle regioni del Sud attraverso un processo di empowerment individuale, organizzativo e di comunità.

2017 **Social Rare**: finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, anno 2016, ha migliorato le conoscenze sul tema delle tutele sociali e dell'abitare sociale per le persone con malattia rara e gravi disabilità, favorendo la conoscenza delle opportunità offerte dalla approvazione della L. 112/2016 "Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare". A fine percorso è stato pubblicato un volume con le istanze per il miglioramento della legge, compilato anche grazie alla collaborazione con il Consiglio Nazionale del Notariato.

2016 **RINGS - Rare Information Network Generating Solutions**
Lo sviluppo di una piattaforma di videoconsulto per la comunità delle persone con malattia rara.

2009/2017 **Conoscere per Assistere**: segni e sintomi per le malattie rare.

2014 **Determinazione Rara;** finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali. Il progetto ha sviluppato un importante percorso formativo di grande respiro che ha previsto 3 sessioni principali (ciascuna di un giorno e mezzo), articolate in 6 tappe, in calendario dall'8 novembre 2013 fino ad aprile 2014 sulle nuove frontiere della ricerca.

2014 Carosello: finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, anno 2013, finalizzato a sviluppare un percorso di empowerment delle persone con malattia rara e dei loro rappresentanti associativi che, muovendo da una preliminare analisi degli assetti istituzionali e organizzativi dei servizi per persone con malattia rara nelle diverse regioni, favorisca la formulazione di proposte per il miglioramento delle reti
regionali di assistenza per promuovere l'equità di accesso ai servizi sanitari, socio-sanitari e sociali e favorire, di conseguenza, la piena inclusione sociale delle persone con malattia rara.



2013 Attivamente insieme per la ricerca: è un'iniziativa che nasce per rispondere al forte bisogno di conoscenza sulla sperimentazione e ricerca scientifica rilevato da precedenti progetti federativi ma soprattutto per costruire degli spazi di empowerment reciproco e di confronto diretto tra associazioni e professionisti della ricerca e della sua governance, nei luoghi stessi della ricerca (biobanche, fondazioni, laboratori…).

2011 Diaspro Rosso: la creazione di un modello di rilevazione dei costi sociali conseguenti ad una malattia rara. Ha esitato in una valutazione dei costi medi per le famiglie con una persona con malattia rara.

2010/2011 Il Codice di Atlantide, progetto cofinanziato dal MLPS (anno 2008), in partnership con Fondazione Telethon, per la promozione di una cultura di ricerca sulle malattie rare e la costruzione di una rete tra ricercatori e pazienti, ascoltando priorità di ricerca emergenti da bisogni di questi ultimi.

2010 Momo – L'empowerment che fa la differenza, progetto cofinanziato dal Ministero del lavoro e delle politiche sociali (anno 2009), finalizzato alla progressiva regionalizzazione della Federazione per consentire ad ogni territorio di riunione in una voce unica le istanze dei diversi gruppi di malattie rare.

2010 Dumbo, il valore di essere Raro, progetto cofinanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali (anno 2010): una serie di incontri, organizzati su tutto il territorio nazionale per aumentare la possibilità di partecipazione, che hanno portato alla creazione di un indice condiviso di Bilancio Sociale, che tiene conto delle peculiarità delle Associazioni.

2010 Una Community per le Malattie Rare: un linguaggio comune, la definizione dei centri di competenza, i criteri di qualità per i centri.
Un progetto biennale con una verifica pilota.

2009 Mercurio, l'indispensabile conoscenza per i professionisti e i Malati Rari.
L'iniziativa Mercurio, realizzata in collaborazione
con le Società Scientifiche già partner di Uniamo (FIMP, FIMMG, SIMG, SIGU, SiMGePed),e con Orphanet e Farmindustria, intende consolidare l'indispens@bile conoscenza per i
professionisti e i malati rari, attraverso una sempre più stretta
collaborazione e il contributo diretto di tutti gli attori in gioco.

2007 UNIAMOci e clicchiamo, iniziativa finalizzata alla realizzazione
del sito internet dell'associazione UNIAMO

2006 Fantasia – organizzati due incontri seminariali nelle città di Pavia e Roma . Le tematiche fondamentali dei due seminari compresi nel progetto sono state: "Dal sospetto clinico all'accertamento diagnostico" e "Dalla diagnosi alla terapia".

2006 Dado Magico – il progetto prevedeva l'organizzazione di quattro
eventi di formazione legislativa sanitaria, socio - sanitaria e sociale, in quattro
regioni diverse (Sardegna, Calabria, Lazio e la provincia autonoma di Trento).

2006 Pollicino, progetto cofinanziato dal Ministero del lavoro e delle politiche sociali (l.383/2000, art. 12 comma 3 lett. d – anno 2005) per la creazione di una piattaforma (malatirari.it) nella quale far confluire dati e informazioni navigabili relativi a tutti gli aspetti delle malattie rare, da paziente a paziente e con il contributo e la verifica delle istituzioni e della comunità scientifica.

Progetti di EURORDIS sostenuti da UNIAMO:
2007 Rapsody – Rare Disease Patients Solidarity,
2006/2008 Capoira– Capacity Building for Patient Organizations in Research Activities
2005/2007 EuOrpha – Service for the support of the European Orphan Medicine Market

LA MISSIONE, VALORI E STRATEGIE

MIGLIORARE LA QUALITÀ DI 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.

Scopo, finalità ed attività (art. 3 dello Statuto)
La Federazione è apartitica, non ha scopo di lucro e persegue il fine esclusivo della solidarietà ed utilità sociale.
Ferma restando l'autonomia delle singole Associazioni federate, sia nell'organizzarsi sia nel raggiungere le rispettive finalità, la Federazione si propone di perseguire i comuni interessi delle Associazioni federate nella tutela dei diritti delle persone affette da Malattie Rare:
- applicando protocolli diagnostici, terapeutici ed assistenziali;
- diffondendo e usando delle conoscenze acquisite;
- sensibilizzando l'opinione pubblica e le istituzioni nazionali, europee e internazionali;
- promuovendo ed applicando iniziative legislative a favore dei malati rari, delle loro famiglie e di chi le assiste;
- promuovendo ed organizzando corsi di formazione ed informazione a favore dei malati rari;
- promuovendo lo sviluppo di una cultura di presa in carico - individuale e globale, multidisciplinare e multidimensionale - del paziente;
- incentivando lo sviluppo di prodotti medicinali orfani;
- promuovendo l'Empowerment.

La Federazione opera nei seguenti ambiti di attività di interesse generale:

- interventi e servizi sociali ai sensi dell'articolo 1, commi 1 e 2, della legge 8 novembre 2000, n. 328, e successive modificazioni, e interventi, servizi e prestazioni di cui alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, e alla legge 22 giugno 2016, n.112, e successive modificazioni (lett. a), co. 1, art. 5 del Codice del Terzo settore); in particolare, la Federazione organizza convegni e incontri specifici sui diritti esigibili, struttura linee telefoniche di supporto (help line) per l'indirizzo dei pazienti alla miglior presa in carico; collabora con enti pro bono per l'assistenza legale; struttura un sito on line dove poter richiedere supporto psicologico personalizzato;
- interventi e prestazioni sanitarie (lett. b), co. 1, art. 5 del Codice del Terzo settore); in particolare, la Federazione costruisce modelli di presa in carico sanitaria; supporta le istituzioni nella costruzione di PDTA; incentiva l'utilizzo dell'HTA per la valutazione delle prestazioni e l'efficientamento del sistema;

- prestazioni socio-sanitarie di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 14 febbraio 2001, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 129 del 6 giugno 2001, e successive modificazioni (lett. c), co. 1, art. 5 del Codice del Terzo settore); in particolare, la Federazione supporta la presa in carico a distanza per l'indirizzo e il sostegno delle persone con la malattia rara;
- educazione, istruzione e formazione professionale, ai sensi della legge 28 marzo 2003, n. 53, e successive modificazioni, nonché le attività culturali di interesse sociale con finalità educativa (lett. d), co. 1, art. 5 del Codice del Terzo settore); in particolare, la Federazione organizza corsi di formazione per i rappresentanti dei pazienti, specifici sia sulle attività associative che finalizzati alla migliore comprensione del Sistema Sanitario e Sociale italiano; interventi di sensibilizzazione nelle scuole, all'interno delle istituzioni, nei territori; partecipa a tavoli di lavoro tematici;
  formazione universitaria e post-universitaria (lett. g), co. 1, art. 5 del Codice del Terzo settore); in particolare, la Federazione promuove azioni anche in ambito universitario per quanto riguarda la formazione di persone specializzate nell'ambito delle patologie rare; sostiene l'inserimento di corsi specifici sulle malattie rare in tutti i corsi di laurea in qualche modo attinenti alla tematica (Medicina, professioni sanitarie, psicologia, ecc.);
- ricerca scientifica di particolare interesse sociale (lett. h), co. 1, art. 5 del Codice del Terzo settore); in particolare, la Federazione potrà finanziare ricerche sulle malattie rare, sostenere ricercatori, supportare le Associazioni che, anche in forma associata, raccolgono fondi per ricerche sulle malattie rare; stipulare accordi con industrie farmaceutiche che possano favorire la ricerca su farmaci o altri tipi di terapie o supporti per le malattie rare;
- organizzazione e gestione di attività culturali, artistiche o ricreative di particolare interesse sociale, incluse attività, anche editoriali, di promozione e diffusione della cultura e della pratica del volontariato e delle attività di interesse generale di cui al presente articolo (lett. i), co. 1, art. 5 del Codice del Terzo settore); in particolare, la Federazione potrà promuovere mostre fotografiche o con altra tecnica artistica sui malati rari; promuovere attività culturali legate alle malattie rare quali rappresentazioni teatrali, filmati, racconti, fumetti, cartoon, libri e quant'altro;
- servizi strumentali ad enti del Terzo settore (lett. m), co. 1, art. 5 del Codice del Terzo settore); in particolare, la Federazione potrà fornire servizi ai propri associati, in forma gratuita o con rimborso spese, a titolo esemplificativo proponendo convenzioni e accordi per la gestione della contabilità, degli archivi informatici, della strutturazione di registri di patologia, anche cercando di coinvolgere Enti pubblici; offrendo servizi di consulenza psicologica e di supporto; consulenze legali e fiscali ecc.;
- beneficenza o erogazione di denaro, beni o servizi a sostegno di persone svantaggiate o di attività di interesse generale a norma del presente articolo (lett. u), co. 1, art. 5 del Codice del Terzo settore); in particolare, la Federazione potrà sostenere attività di supporto a singoli pazienti per l'indirizzo verso una presa in carico corretta nel luogo di residenza o a livello europeo nel caso in cui non esistano nella sua Regione e in Italia competenze specifiche; potrà in casi eccezionali contribuire anche finanziariamente a particolari casi meritevoli di tutela, sostenendo anche raccolte fondi specifiche;

promozione e tutela dei diritti umani, civili, sociali e politici (lett. w), co. 1, art. 5 del Codice del Terzo settore); in particolare, la Federazione potrà supportare azioni legali collettive o singole per tutelare i diritti delle persone con malattia rara; sostenere azioni di governo tese a emanare leggi specifiche sulle MR (vedi ad esempio il Piano Sanitario Nazionale per le Malattie Rare); sostenere l'inserimento delle rappresentanze dei pazienti negli organi decisori, anche a livello regionale, sulle Malattie Rare (a titolo esemplificativo Commissioni Nazionali, Coordinamenti Regionali, ecc.).

La Federazione, per perseguire le proprie finalità solidaristiche e di utilità sociale e per svolgere adeguatamente le proprie attività di interesse generale:

1. promuove azioni giurisdizionali e interviene nei giudizi promossi da terzi, a tutela dell'interesse della Federazione e delle Associazioni federate;
2. interviene in giudizi civili e penali per il risarcimento dei danni derivanti dalla lesione di interessi collettivi dei malati rari concernenti le finalità generali perseguite dalla Federazione;
3. interviene nei procedimenti amministrativi ai sensi dell'articolo 9 della legge 7 agosto 1990, n. 241;
4. attiva, cura e mantiene relazioni con le massime Istituzioni di Stato, la Pubblica Amministrazione, le Autorità sanitarie nazionali e locali del Servizio Sanitario Nazionale, le Università, e comunque con tutte quelle Istituzioni ed Enti pubblici e privati, il cui rapporto sia funzionale al conseguimento delle finalità della Federazione;
5. promuove il continuo sviluppo della conoscenza e della sensibilità della classe medica, degli operatori sanitari e amministrativi nelle strutture del Servizio Sanitario Nazionale territoriali, distrettuali e ospedaliere nonché degli operatori delle strutture di riabilitazione anche attraverso la promozione e cura di raccolta fondi da destinare a borse di studio o altra attività di alta formazione;
6. collabora, istituisce alleanze ovvero aderisce ad altre istituzioni, enti od organizzazioni internazionali, europee o nazionali, coerenti col perseguimento degli scopi statutari, degli interessi comuni delle persone affette da malattie rare, delle loro famiglie e di chi le assiste e compatibili col presente Statuto.

La Federazione non può svolgere attività diverse da quelle su menzionate, ad eccezione di quelle ad esse direttamente connesse che, a norma dell'art. 6 del Codice del Terzo settore, sono qualificate attività diverse da quelle di interesse generale, secondarie e strumentali rispetto a queste ultime, secondo criteri e limiti definiti con apposito Decreto ministeriale. La loro individuazione sarà successivamente operata da parte del Consiglio Direttivo.

La Federazione può invece esercitare, a norma dell'art. 7 del Codice del Terzo settore, anche attività di raccolta fondi - attraverso la richiesta a terzi di donazioni, lasciti e contributi di natura non corrispettiva - al fine di finanziare le proprie attività di interesse generale e nel rispetto dei principi di verità, trasparenza e correttezza nei rapporti con i sostenitori e con il pubblico.

La Federazione ha inoltre un Regolamento, per i rapporti con le Associazioni, i delegati e gli incaricati e per altri aspetti organizzativi interni, e un Codice Etico.

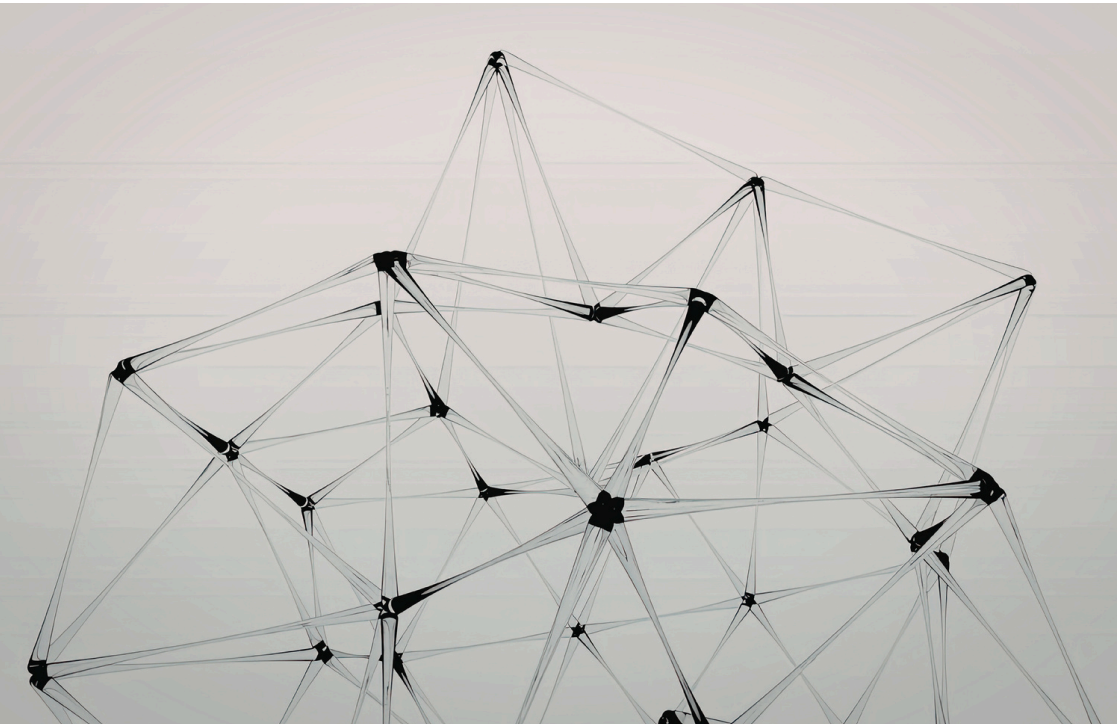
Tutti i documenti sono pubblicati sul sito nella sezione "Trasparenza".

REGOLAMENTO

CODICE ETICO



STRUTTURA, GOVERNO E AMMINISTRAZIONE



ÜNIAMO

Rari, mai soli



STRUTTURA

Gli Organi della Federazione sono: l'Assemblea dei soci; il Consiglio Direttivo, in qualità di Organo di amministrazione; il Presidente; l'Organo di Controllo.

ASSEMBLEA DEI SOCI

Composta dai rappresentanti delle Associazioni, approva la Relazione di missione sull'attività Federativa, il Bilancio consuntivo e preventivo, elegge il Consiglio Direttivo e indirizza le attività della Federazione.

ORGANO DI CONTROLLO

L'Organo di controllo, nominato come da art. 19 dello Statuto, ha compiti di certificazione annuale del Bilancio e vigilanza su tutta l'attività federativa.

CONSIGLIO DIRETTIVO

Il Consiglio Direttivo, in qualità di Organo di amministrazione della Federazione, opera in attuazione delle volontà e degli indirizzi generali dell'Assemblea alla quale risponde direttamente.

PRESIDENTE

Nominato in seno al Direttivo, è il rappresentante legale dell'Ente. É il garante della democraticità della Federazione e della trasparente ed etica amministrazione.

RAPPRESENTANTI ESTERNI

Figure esterne al Consiglio Direttivo, operano secondo il Regolamento di Uniamo (approvato dall'Assemblea) per rappresentare la comunità dei malati rari in armonia con le scelte e le decisioni concordate con il Direttivo.

STAFF

I membri dello Staff sono dipendenti di Uniamo, coordinati dal Presidente che ne è il responsabile (Art. 17 Statuto); garantiscono lo svolgimento dell'attività operativa della Federazione operando in linea con gli obiettivi definiti.

RIUNIONI DEL CONSIGLIO DIRETTIVO





ASSEMBLEE

10 MAGGIO



8 NOVEMBRE



Nell'assemblea dell' 8 novembre 2025, è stato approvato il nuovo Statuto della Federazione. Con la L. 117/2017 per essere APS la maggioranza qualificata dei soci deve avere la stessa natura giuridica.
UNIAMO, però, non può ignorare che le proprie Associazioni hanno forme giuridiche diverse. È stata quindi introdotta la categoria degli **Iscritti.**
Tale categoria è riservata alle Associazioni che, pur non potendo acquisire la qualifica di affiliati-associati a pieno titolo, potranno partecipare alla vita della Federazione.

GLI ORGANI SOCIALI

I SOCI

I soci della Federazione sono le Associazioni federate.
Come da Statuto, possono essere soci tutte le Associazioni costituite da malati rari, familiari e da coloro che li assistono moralmente e materialmente che, mosse da spirito di solidarietà, condividano i principi e le finalità della Federazione.
Sono regolarmente federate le Associazioni che, salvo diversa determinazione del Consiglio Direttivo, dopo aver fatto richiesta scritta di affiliazione, fornita la documentazione prescritta e ricevuta la delibera di approvazione, abbiano infine proceduto al pagamento della quota di affiliazione. Tutti i soci sono sottoposti ad una uniforme disciplina nei rapporti tra loro e la Federazione, informata ai principi di trasparenza, democraticità ed uguaglianza, che garantisce per i soci il possesso dei medesimi diritti e doveri, nonché il libero accesso alle cariche elettive associative.
I soci partecipano a pieno titolo alla vita della Federazione contribuendo a determinarne le scelte e gli orientamenti nelle molteplici modalità previste, oltre che durante l'Assemblea.

IL NUMERO DEI SOCI HA RAGGIUNTO UNA NUMEROSITÀ RAGGUARDEVOLE

20 soci fondatori

1999

172 soci

2025

Inoltre, è rilevante notare che alcuni soci sono a loro volta federazioni.
Molti degli affiliati ai nostri soci hanno dichiarato l'appartenenza alla Rete.
In particolare:
- FEDEMO : 31 Associazioni affiliate
- Federazione Prader Willi: 11 Associazioni territoriali

IL CONSIGLIO DIRETTIVO

Il consiglio direttivo si compone di sette membri, incluso il Presidente :

- **Annalisa Scopinaro, Presidente**: Presidente da aprile 2019, rieletta nel consiglio e confermata nel ruolo di presidente a ottobre 2023, fino a ottobre 2027. Precedentemente, Vice presidente (2018-2019), consigliere con ruolo di tesoriere (2009-2013). Fa parte dell'Associazione Persone Williams Italia.
- **Marco Sessa, Vice Presidente**: eletto a novembre 2022, riconfermato a ottobre 2023. Fa parte dell'AISAC, Associazione per l'Informazione e lo Studio dell'Acondroplasia.
- **Fabrizio Farnetani, Tesoriere**: eletto nel 2019, rinnovato a ottobre 2023, già consigliere dal 2017. Fa parte dell'Associazione MITOCON - Insieme per lo studio e la cura delle malattie mitocondriali OdV.
- **Barbara D'Alessio**, **Segretario**: eletta a novembre 2025, scadrà nel 2029. Fa parte della Fondazione Italiana Ricerca Huntington.
- **Verena Caetano da Silveira, Consigliera**: eletta a novembre 2025, scadrà nel 2029. Fa parte dell'Associazione Assi Gulliver.
- **Patrizia Ceccarani, Consigliera**: eletta a ottobre 2024. Fa parte della Lega del Filo D'oro.

L'attività dei consiglieri è stata svolta a titolo gratuito.



ORGANO DI CONTROLLO

L'Organo di controllo, diventato obbligatorio con l'entrata in vigore del RUNTS, è stato nominato in Assemblea e il ruolo è ricoperto al momento dalla Drssa Ilaria Ciampi.
La Dottoressa **Ilaria Ciampi** partecipa di diritto a tutte le sedute del Consiglio Direttivo e alle Assemblee.
Per facilitare il suo compito, il Consiglio Direttivo ha diradato i propri incontri deliberativi.

DELEGATA PER L'ESTERO

Simona Bellagambi oltre al suo ruolo di Vice Presidente di Eurordis, svolge da anni il compito di delegata per l'estero di UNIAMO.

I RAPPRESENTANTI ESTERNI AL CONSIGLIO DIRETTIVO

La rappresentanza di oltre 8mila patologie diverse può rappresentare talvolta una sfida: come previsto dallo Statuto, dunque, la Federazione si avvale della competenza di figure esterne al consiglio direttivo.

Al fine di garantire una rappresentanza trasversale i rappresentanti, come previsto dal Regolamento che sono tenuti a sottoscrivere all'atto della loro nomina, riportano al Consiglio Direttivo gli esiti dei lavori, nel rispetto degli impegni di riservatezza richiesti. Inoltre, al fine di mantenere una coerenza generale delle posizioni federative, frutto dell'ascolto della comunità nelle sedi opportune, i rappresentanti condividono scelte e decisioni assunte per conto della Federazione.
I rappresentanti esterni al Consiglio Direttivo:
Tommasina Iorno, membro del Centro di coordinamento nazionale dei comitati etici territoriali per le sperimentazioni cliniche sui medicinali per uso umano e sui dispositivi medici - AIFA; Referente Associazioni di pazienti nel Coordinamento per le malattie rare - Regione Lombardia
Alessandro Segato, membro del Centro di Coordinamento per gli screening neonatali istituito presso l'Istituto Superiore di Sanità
Claudio Ales, Referente Associazioni di pazienti nel Coordinamento per le malattie rare - Regione Sicilia.
Paola Risso, Referente Associazioni di pazienti nel Coordinamento per le malattie rare - Regione Liguria.
Antonio Vigoroso, Referente Associazioni di pazienti nel Coordinamento per le malattie rare - Regione Calabria
Cristina Bolzonella, Referente Associazioni di pazienti nel Coordinamento per le malattie rare - Regione Veneto (dal 2025).

VOLONTARIATO

La Federazione si avvale, per il perseguimento dei propri fini, delle attività di volontariato dei propri soci o delle persone aderenti agli enti federati. L'attività dei volontari deve essere svolta in modo personale, spontaneo e gratuito, senza fini di lucro, neanche indiretti, ed esclusivamente per fini di solidarietà.
Durante tutto l'anno la Federazione accoglie offerte di disponibilità per l'implementazione di attività di supporto e di collaborazione a questo titolo.

VOLONTARI CONTINUATIVI

Per tutto il 2025 la Federazione ha potuto contare sull'apporto professionale, continuativo e volontario, di **Gloria Nardini**, in particolare a supporto dell'attività di rendicontazione dei progetti e di procedure amministrative di varia natura.
Gloria è inoltre referente interno per la privacy di Uniamo e disponibile come consulente privacy per le Associazioni federate.

Sono volontari continuativi **Simona Bellagambi**, referente estero, **Tommasina Iorno**, **Claudio Ales, Alessandro Segato**, **Paola Risso**, **Antonio Vigoroso**, **Roberta Giodice e Cristina Bolzonella** per i tavoli di loro competenza.

TRASPARENZA

Il Bilancio della Federazione, dopo l'approvazione dell'Assemblea, è disponibile online sul sito della Federazione e viene inviato a tutti i soci per email e in copia cartacea.
I verbali delle Assemblee vengono spediti in copia a tutti i soci.
La Federazione opera in completa trasparenza e responsabilità nei confronti degli stakeholder: gli obiettivi e la strategia definiti dal Consiglio Direttivo sono condivisi attraverso i seguenti strumenti:
con l'esplicazione durante le sedute Assembleari (e quindi riportate nei verbali di Assemblea)
nei documenti ufficiali prodotti (documento di programmazione annuale, piano strategico, nota esplicativa al bilancio).

STAKEHOLDERS E RETI



ÜNIAMO

Rari, mai soli



STAKEHOLDERS

I NOSTRI INTERLOCUTORI

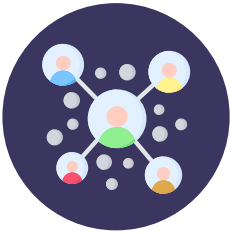


2 MILIONI
PERSONE CON MALATTIA RARA

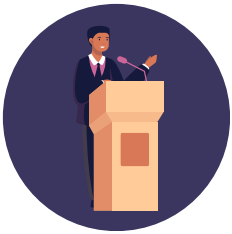


1 SU 5
HA MENO DI 18 ANNI

Consideriamo parte della comunità in senso ampio anche gli attori del settore pubblico che si occupano a vario titolo di malattie rare.



ASSOCIAZIONI
DI PERSONE CON
MALATTIA RARA



RAPPRESENTANTI
DELLE PERSONE CON
MALATTIA RARA



**PAZIENTI, FAMILIARI,
CAREGIVER**



COMUNITÀ SCIENTIFICA



RICERCATORI



CLINICI

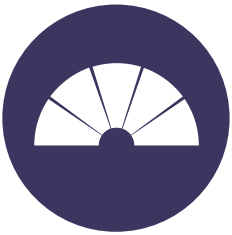


PROFESSIONISTI DELLA SANITÀ



FARMACISTI OSPEDALIERI E TERRITORIALI

LE ISTITUZIONI



PARLAMENTO ITALIANO



MINISTERI

- SALUTE
- DISABILITÀ
- LAVORO E POLITICHE SOCIALI
- ISTRUZIONE E MERITO
- ECONOMIA E FINANZE
- UNIVERSITÀ E RICERCA



PARLAMENTO EUROPEO E COMMISSIONE



ISTITUZIONI PUBBLICHE

AIFA, REGIONI, ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ, AGENAS, INPS, SCUOLE E UNIVERSITÀ ECC.

LE INDUSTRIE



FARMACEUTICHE



AUSILI E PROTESICA



NUTRACEUTICI E
ALIMENTI A FINI MEDICI SPECIALI

LA SOCIETÀ CIVILE



CITTADINANZA



GIORNALISTI



TERZO SETTORE

IL SISTEMA DI RETI DI UNIAMO

LE RELAZIONI CON ISTITUZIONI E SOCIETA' SCIENTIFICHE

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

Il 17 ottobre 2020, rinnovato nel 2023, è stato stipulato fra l'Istituto Superiore di Sanità e UNIAMO un accordo di collaborazione scientifica, con una panoramica a 360° sulle possibili aree di sviluppo comune

UNIVERSITÀ LA SAPIENZA - ROMA

Nel 2024 la Federazione ha attivato una collaborazione con l'Università La Sapienza di Roma per l'avvio di tirocini curriculari.

UNIVERSITÀ LUMSA - ROMA

Ad inizio 2021 è stato stipulato fra l'Università LUMSA e UNIAMO un accordo quinquennale di collaborazione su iniziative di sensibilizzazione sulle malattie rare.

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI ALDO MORO - BARI

Nel 2024 è stato stipulato un accordo con l'Università di Bari per attività di collaborazione scientifica, supporto a progetti di ricerca, tesi e dottorati di ricerca specifici sulle malattie rare.

SIPPED - SOCIETÀ ITALIANA DI PSICOLOGIA PEDIATRICA

Il 10 Aprile 2021 è stato stipulato un accordo di collaborazione scientifica che ha consentito di realizzare un progetto di ricerca con la collaborazione di 16 Associazioni.

FEDERAZIONE NAZIONALE DEGLI ORDINI DEI TSRM E DELLE PROFESSIONI SANITARIE TECNICHE, DELLA RIABILITAZIONE E DELLA PREVENZIONE

A luglio 2024 è stato stipulato un protocollo di intesa al fine di migliorare la presa in carico e la qualità della vita dei pazienti con malattie rare attraverso la formazione specialistica dei professionisti sanitari e la collaborazione scientifica.

LE RELAZIONI NELL'AMBITO DEL TERZO SETTORE

FORUM III SETTORE

Dal 2022 siamo soci del Forum del Terzo Settore e abbiamo partecipato attivamente alla Consulta Welfare e al gruppo APS.

Nel 2022 UNIAMO è affiliata a Terzjus, Osservatorio di diritto per il Terzo Settore.

PRO BONO ITALIA

Dal 2019 siamo nella rete di Pro Bono Italia, una associazione di avvocati a livello europeo, con una rete di Associazioni a scopo fattivo molto estesa.

E-IUS TAX E LEGAL

Il 7 novembre 2022 è stato stipulato un accordo per assistenza giuridica e tributaria con lo studio e-IUS. La consulenza è disponibile per tutte le Associazioni federate a UNIAMO.

FAVO - FED. IT. ASSOC. VOL. ONCOLOGIA

UNIAMO e FAVO, a seguito dell'approvazione della Legge 175/2021 che è stata pensata per malattie rare e tumori rari, hanno stipulato un protocollo di intesa specifico per la realizzazione degli obiettivi previsti dalla legge.

Con Fondazione Allianz UmanaMente si è sviluppata una collaborazione che ha portato al sostegno di molte famiglie nel corso degli anni.

Nel 2022 UNIAMO ha stipulato un protocollo di intesa con Special Olympics.

ALTRE COLLABORAZIONI CON ENTI PRIVATI E DEL TERZO SETTORE







































I NOSTRI SOSTENITORI































PERSONALE E COLLABORAZIONI



ÜNIAMO

Rari, mai soli

PERSONALE E COLLABORAZIONI

PERSONALE DIPENDENTE

Lo Staff di Uniamo durante il 2025 si è avvalso sia di personale dipendente che di consulenti esterni, all'interno di un processo di evoluzione della struttura e di una ricerca del migliore assetto possibile.
La Federazione continua a crescere, sviluppando molte attività che richiedono impegno non solo al Consiglio Direttivo ma anche a tutto il personale dipendente e agli altri volontari.
Al 31 dicembre lo staff si è attestato su 4 risorse assunte con contratto a tempo indeterminato.

PERSONALE DIPENDENTE AL 31/12/2025	CONTRATTO DI LAVORO APPLICATO	TIPOLOGIA CONTRATTO	% DONNE
4	CCNL COMMERCIO TERZIARIO	TEMPO INDETERMINATO	75%

COLLABORATORI ESTERNI

Nel 2025 i collaboratori esterni alla Federazione sono stati:

- **Giusy Calandrino**, psicologa e psicoterapeuta.
- **Erika Ciancio**, ufficio stampa.
- **Stefania Cirelli**, assistente sociale.
- **Raffaella Cungi**, avvocato.
- **Luca Librandi**, grafico.
- **Cristina Anselmi**, consulente paghe e contributi.
- **Michele Gelli** e **Veronica Baggiani**, commercialisti.

ALTRE COLLABORAZIONI CONTINUATIVE

La Federazione, per l'attività di ricerca bandi e progettazione, si avvale ormai da anni della collaborazione di **Sinodé Srl**, che attraverso l'opera specialmente di Romano Astolfo, Paola Bragagnolo e Teresa Griggio, supporta le attività ordinarie.
Si deve a Sinodè la sistematizzazione e l'interpretazione dei dati raccolti per MonitoRare, grazie alle competenze statistiche presenti al proprio interno.

Inoltre dal 2023 è stata instaurata una collaborazione con lo **Studio Elus**, per offrire consulenze fiscali alle Associazioni Federate e per strutturare al meglio il lavoro di rete della Federazione.

COLLABORAZIONI

ENTI PUBBLICI

- Presidenza del Consiglio dei Ministri - Ministero Disabilità
- Ministero della Salute
- Ministero dell'istruzione
- Dipartimento per le politiche in favore delle persone con disabilità
- Istituto Superiore di Sanità
- AIFA - Agenzia Italiana del Farmaco
- INPS - Istituto Nazionale Previdenza Sociale
- Centri di Coordinamento Regionali MR
- Istituto Chimico Farmaceutico Militare

RETI ERN

- ERN BOND
- ReCONNET
- MetabERN
- ERN ITHACA

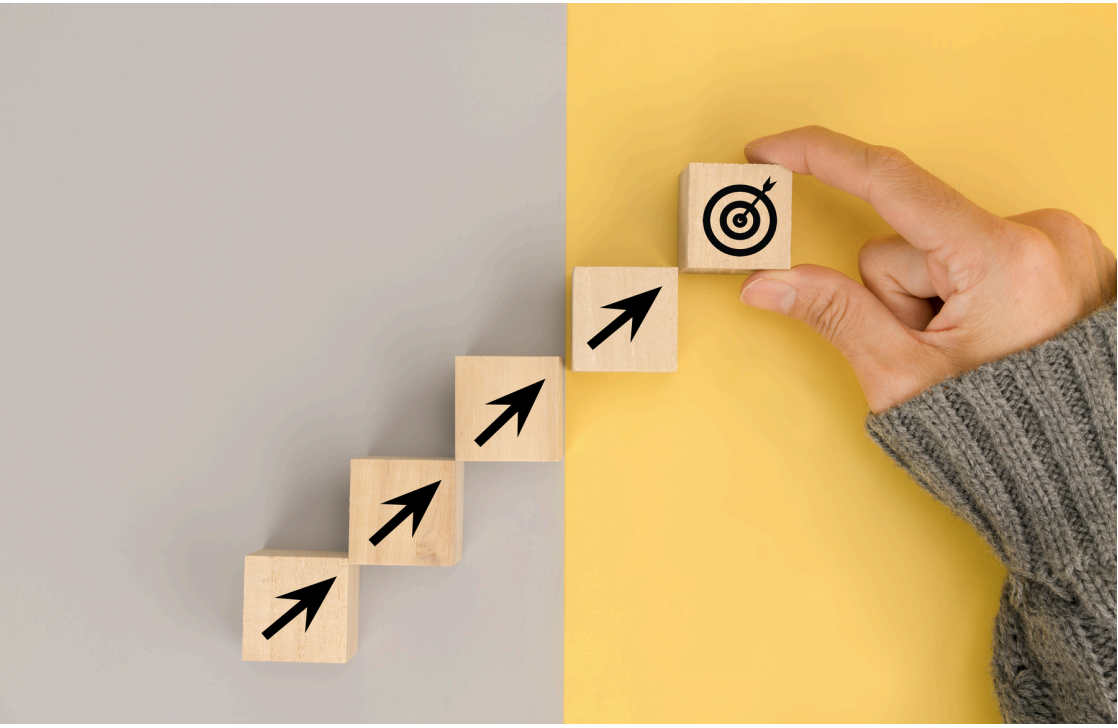
SOCIETÁ SCIENTIFICHE

- FISM Federazione Italiana Società Medico Scientifiche
- Fnopi Federazione Nazionale Ordini Professioni Infermieristiche
- SIFO - Società Italiana di Farmacia Ospedaliera e dei servizi farmaceutici delle Aziende Ospedaliere
- SIMEN Società Italiana di Medicina Narrativa
- SIOH Società Italiana Ortodonzia per l'Handicap
- SIGU Società Italiana di Genetica Umana
- SIN Società Italiana di Neurologia
- SIN Società Italiana di Neonatologia
- SIPPED Società Italiana di Psicologia Pediatrica
- SIMGePeD Società Italiana Malattie Genetiche Pediatriche e Disabilità Congenite
- SiMMeSn Società Italiana per lo Studio delle Malattie Metaboliche Ereditarie e lo Screening Neonatale
- SIP - Società Italiana Pediatria
- AFI - Associazione Farmaceutici dell'Industria
- ISPOR - Società scientifica di Farmacoeconomia
- Meldis- Società Scientifica dei medici legali di INPS

ALTRI ENTI

- Telefono Verde Malattie Rare
- Help Line di tutte le Regioni

OBIETTIVI E ATTIVITÀ



ÜNIAMO

Rari, mai soli



LE ATTIVITÀ DI UNIAMO

FUNZIONI DELLA FEDERAZIONE



ADVOCACY



SENSIBILIZZAZIONE



SUPPORTO ALLE ASSOCIAZIONI

OBIETTIVI



1. DIAGNOSI PRECOCE
2. PRESA IN CARICO OLISTICA
3. TERAPIE ACCESSIBILI E DISPONIBILI
4. IMPLEMENTAZIONE NELLA RICERCA

AREE TRASVERSALI



FORMAZIONE



INFORMAZIONE

ADVOCACY


SOSTIENI LA GIORNATA DELLE MALATTIE RARE
2 MILIONI
DI PERSONE IN ITALIA VIVONO CON UNA MALATTIA RARA

GRUPPI DI LAVORO E TAVOLI ISTITUZIONALI

COMITATO NAZIONALE MALATTIE RARE

Istituito nel mese di gennaio 2023, il Comitato nazionale per le malattie rare (CoNaMr) ha l'obiettivo di svolgere funzioni di indirizzo e di coordinamento. Tra i compiti principali, anche quello di definire le linee strategiche delle politiche nazionali e regionali in materia di malattie rare, al fine di coordinare sull'intero territorio nazionale le attività di implementazione della normativa. Nel corso del 2025 si è riunito **29** volte per un totale di **48** ore.

OSSERVATORIO DISABILITÀ

L'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità è un organismo consultivo e di supporto tecnico-scientifico per l'elaborazione delle politiche nazionali in materia di disabilita', istituito ai sensi dell'articolo 3 della legge 3 marzo 2009, n. 18. Ha sede in Roma presso la Presidenza del Consiglio dei Ministri. Nel 2025 si è riunito **12** volte per un totale di **30** ore.

CENTRO DI COORDINAMENTO NAZIONALE DEI COMITATI ETICI TERRITORIALI PER LE SPERIMENTAZIONI CLINICHE SUI MEDICINALI PER USO UMANO E SUI DISPOSITIVI MEDICI

Il Centro svolge compiti di coordinamento, indirizzo e monitoraggio delle attività di valutazione degli aspetti etici relativi alle sperimentazioni cliniche sui medicinali per uso umano e sui dispositivi medici demandate ai Comitati etici territoriali.
UNIAMO è rappresentata da Tommasina Iorno. Nel 2025 gli incontri in plenaria sono stati **21** per un totale di **84,5 ore**, i sottogruppi si sono riuniti **17** volte per un totale di **26,5** ore. Gli ordini del giorno sono consultabili sul sito di AIFA.

GARANTE PER LA PROTEZIONE DEI DATI PERSONALI

In data 11 dicembre 2024 si è svolta la prima riunione del tavolo volto alla redazione delle nuove Regole deontologiche per i trattamenti a fini statistici e di ricerca scientifica, nell'ambito della quale, al fine di agevolare il buon esito dei lavori, si è convenuto sull'opportunità di costituire specifici gruppi di lavoro. UNIAMO è rappresentata da Tommasina Iorno. Nel 2025 si sono riuniti **24** volte per un totale di **25** ore.

INTERGRUPPO CELIACHIA

L'Intergruppo Parlamentare per la malattia celiaca, allergie alimentari e AFMS (alimenti a fini medici speciali) è un organo nato per sensibilizzare e migliorare la tutela dei pazienti. Presieduto dalla senatrice Elena Murelli, lavora sulla modifica della legge 123/05. Nel 2025 si è riunito **2** volte per un totale di **5,5** ore.

TAVOLO CAREGIVER

Il Ministro per le Disabilità Alessandra Locatelli e il Ministro del Lavoro e delle Politiche sociali Marina Calderone hanno istituito il "Tavolo tecnico per l'analisi e la definizione di elementi utili per una legge statale sui caregiver familiari", di cui UNIAMO è parte.
Nel 2025 si è riunito **2** volte per un totale di **3,5** ore.
La Federazione, a sua volta, ha creato un gruppo interno per la condivisione dei lavori con le seguenti associazioni: **AISAP APS** - Associazione Italiana Ipotensione Liquorale, Ipertensione Endocranica, Siringomielia, Sindrome di Arnold-Chiari Project; **AISB** - Associazione Spina Bifida Italia ODV; **Associazione Italiana Glicogenosi**; **Associazione Italiana Sindrome X Fragile**; **Associazione Nazionale Nutriti Artificialmente APS**; **Butterfly A.P.S.**; **Diversamente Genitori**; **Fondazione Alessandra Bisceglia ViVa Ale ETS**; **Mitocon** insieme per lo studio e la cura delle malattie mitocondriali odv; **PKS Italia** - Associazione Italiana Sindrome di Pallister-Killian APS.

RETE PORTATORI D'INTERESSE PER IL PNHTA-DM DI AGENAS

Uniamo fa parte della Rete dei portatori di interesse del Programma nazionale HTA dispositivi medici istituita presso **Agenas** al fine di contribuire al Piano. Il tavolo si è riunito una volta per la presentazione generale a settembre 2025 per un totale di **7 ore**.

GRUPPO DI LAVORO BBMRI

Da diversi anni la Federazione segue i gruppi di lavoro aperti anche alla rappresentanza dei pazienti e organizzati dall'infrastruttura BBMRI. **BBMRI-ERIC Stakeholder Forum** è la principale interfaccia che consente alle organizzazioni dei pazienti, ai cittadini, all'industria e al mondo accademico europei di interagire con l'universo delle biobanche. È parte integrante della governance e della cultura di BBMRI-ERIC. Nel 2025 la Presidente di UNIAMO Annalisa Scopinaro e la Consigliera Barbara D'Alessio hanno partecipato a **3** incontri per un totale di **6** ore.

CENTRI DI COORDINAMENTO REGIONALI

I rappresentanti direttamente nominati da UNIAMO all'interno dei gruppi e/o coordinamenti sono i seguenti:
Fabrizio Farnetani, Regione Lazio: 18 riunioni per un totale di circa 36 ore.
Annalisa Scopinaro, Regione Abruzzo, Regione Campania e Regione Marche: l'Abruzzo non si è mai riunito, la Campania ha lavorato prettamente online e le Marche si sono riunite 5 volte per un totale di 10,5 ore.
Tommasina Iorno, Regione Lombardia
Paola Risso, Regione Liguria: 3 incontri e circa 6 ore di lavoro.
Antonio Vigoroso, Regione Calabria: nessuna riunione
Claudio Ales, Regione Sicilia: 4 riunioni e circa 30 ore di lavoro online su documenti e istanze.
Cristina Bolzonella, Regione Veneto: 3 riunioni per un totale di 8 ore di lavoro.

AUDIZIONI

3 GIUGNO - AUDIZIONE

Il 3 giugno 2025 siamo stati auditi presso il Senato della Repubblica 10a Commissione Affari sociali sul Disegno di legge (AS 989) "Misure per il potenziamento della Medicina di Genere nel Servizio Sanitario Nazionale". In quella occasione è stato presentato il progetto Women in Rare, il cui obiettivo è stato ed è quello di approfondire, anche sulla base di ricerche mirate, il tema delle donne nelle malattie rare, sia con patologia che caregiver.
Nella ricognizione preliminare del progetto, due sono stati gli esiti: innanzitutto, è emersa la constatazione che esiste ancor oggi un vuoto informativo sull'esperienza delle donne nelle Malattie Rare (MR). In contemporanea, attraverso l'analisi dei dati raccolti, ci si è resi conto che è necessario un approccio differenziato per genere e sesso nei percorsi di diagnosi e cura delle MR.
Dalle poche evidenze disponibili si evince infatti che le donne affette da malattia rara potrebbero vivere una condizione ancor più invalidante, ad esempio perché la malattia viene diagnosticata mediamente con 1 anno di ritardo rispetto agli uomini.

TUTTO L'ANNO - INCONTRI

Durante l'anno sono stati incontrati il sottosegretario Marcello Gemmato e diversi Parlamentari, in occasioni pubbliche e private



SCREENING NEONATALE ESTESO

8 APRILE 2025 - EVENTO ISTITUZIONALE

L'8 aprile Uniamo ha organizzato un evento pubblico con la partecipazione di politici, rappresentanti istituzionali, società scientifiche e associazioni pazienti. A questo evento ha fatto seguito un'azione mirata rivolta a tutte le Regioni, con l'invio di una lettera ad ogni Assessore regionale contenente la richiesta di avvio di un progetto pilota per lo screening neonatale della leucodistrofia metacromatica.

1 OTTOBRE 2025 - EUROPEAN BIOTECH WEEK

In occasione della European Biotech Week, il 1° ottobre Uniamo ha organizzato un webinar sulle nuove opportunità offerte dalla genetica in questo campo. La campagna di sensibilizzazione rivolta nei confronti di politica e istituzioni ha portato all'istituzione, all'interno della Legge di Bilancio 2026, di un Fondo (1 milione totale tra il 2026 e il 2027) dedicato alle Regioni per l'estensione del panel SNE attraverso la realizzazione di progetti pilota in attesa dell'aggiornamento dei LEA.



ALTRI TAVOLI DI LAVORO E COMITATI SCIENTIFICI

LABORATORIO HEALTH HUMANITIES

Il Laboratorio di Health Humanities progetta e sviluppa attività di ricerca, formazione e comunicazione nel contesto delle Health Humanities, sia per promuovere la partecipazione attiva dei pazienti e il miglioramento del funzionamento del sistema di cura sia per sensibilizzare la società sul tema delle malattie rare.
Le Health Humanities costituiscono un'area d'incontro tra le arti - e la cultura umanistica in generale - e le scienze della salute e sociali, al fine di promuovere la salute.

COMITATO SCIENTIFICO PROGETTO PERLA

PERLA è un progetto che nasce da alcune considerazioni: lo scenario metodologico e normativo relativo alla personalizzazione non solo clinica ma anche psico-sociale della cura in Italia mostra un crescente impegno di organizzazioni sanitarie, istituzioni, associazioni. Si ritiene fondamentale comprendere e analizzare quanto il cambiamento sia percepito dalle persone.
PERLA ha l'obiettivo di affiancare la misurazione dell'efficacia clinica delle prestazioni, con il grado di personalizzazione psico-sociale della cura, favorendo la diffusione di un patto narrativo nella cura.

DEPHAFORUM - FORUM REGIONI E FORUM PAZIENTI

Dephaforum organizza il Forum dedicato alle **Politiche Farmaceutiche Regionali**, di cui UNIAMO è parte attiva come rappresentante dei pazienti. I temi scelti per l'edizione 2025 sono i seguenti: ridefinire il rapporto tra Regioni e AIFA alla luce dei nuovi bisogni;
utilizzare proattivamente il rapporto Osmed per incentivare l'appropriatezza; discutere un modello omogeneo di Farmacia dei Servizi alla luce delle esperienze maturate; analizzare le modalità di assegnazione dei finanziamenti per la farmaceutica alle aziende sanitarie e proporre modelli innovativi. Il Forum si è riunito **2** volte per un totale di **17 ore**.
UNIAMO è parte anche del **Workshop Forum Pazienti** di Dephaforum, nato dalla diffusa percezione che vi sia una crescente attenzione alla prospettiva del paziente a livello europeo sia nei soggetti che approvano il farmaco sulla base del profilo rischio-beneficio assoluto, sia in termini prospettici, nelle valutazioni comparative legate all'applicazione del Regolamento (UE) 2021/2282 relativo alla valutazione delletecnologie sanitarie. Questo Forum si è riunito **5** volte per un totale di **19** ore.

HELPLINE REGIONALI

La Federazione partecipa agli incontri organizzati dal Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità con i Servizi Informativi regionali.
Nel 2025 il gruppo di lavoro si è riunito **4** volte per un totale di **4,5** ore.

CONSULTA WELFARE FORUM TERZO SETTORE

La Consulta Welfare del Forum Nazionale del Terzo Settore promuove un nuovo modello di welfare basato su prossimità, universalismo e inclusività, contrastando le disuguaglianze attraverso il potenziamento dei servizi sociali e la definizione dei livelli essenziali (LEPS). L'organismo organizza webinar e iniziative formative su PNRR e Piano Nazionale Interventi. Nel 2025 si è riunita **7** volte per un totale di **15** ore.

COMITATO SCIENTIFICO WOMEN IN RARE

Uniamo è all'interno del Comitato Scientifico di Women in rare, progetto ideato e promosso da Alexion, AstraZeneca Rare Disease con la collaborazione di Fondazione Onda ETS. Si tratta di un comitato interdisciplinare, composto da esperti impegnati nell'ecosistema delle malattie rare – tra cui clinici di diverse specializzazioni e rappresentanti istituzionali. Grazie al loro contributo multidisciplinare, Women in Rare può trasformare le evidenze in azioni concrete che contribuiscono davvero a migliorare la vita delle donne. Nel 2025 si è riunito **4** volte per un totale di **6** ore.

APERITIVI DI MONITORARE E TAVOLI DI LAVORO

Tavolo "Ricerca, Sperimentazioni Cliniche e Etica"
Tavolo "supporti sociali"
Tavolo "Salute Mentale e Benessere"
Tavolo "La sfida delle valutazioni HTA su ausili e nuove terapie"

Hanno partecipato le associazioni:

- A.MA.R.E. Onlus
- AICCA ETS - Associazione Italiana Cardiopatici Congeniti bambini e Adulti
- AIdel22 - Associazione Italiana Delezione Cromosoma 22
- aimAKU Associazione Italiana Malati di Alcaptonuria APS
- AIMAR - Associazione Italiana Malformazioni Anorettali
- AIMFT - Associazione Italiana Malattia Frontotemporale
- AINMO - Associazione Italiana Neuromielite Ottica
- AIPIT Associazione Italiana Porpora Immune Trombocitopenica
- ALMA ONLUS Associazione Libera Malati Acalasia e altre Malattie dell'Esofago
- AMRI APS - Associazione per le malattie reumatiche infantili
- APS FAMIGLIE SYNGAP1 ITALIA
- Associazione Italia Tromboastenia di Glanzmann (AITG)
- Associazione Resilia per il Linfedema
- Associazione RTS Rubinstein-Taybi Una Vita Speciale
- Associazione Sclerosi Tuberosa
- Associazione Sindrome di Jacobs XYY
- Butterfly APS
- ESEO Italia APS
- Fondazione Telethon
- Mitocon - Insieme per lo Studio e la Cura delle Malattie Mitocondriali Odv
- Mondo Charge
- Nascere KLINEFELTER ODV
- Pans pandas Italia
- PKS Italia APS
- Unione Trapiantati Polmone Padova ODV

145
INCONTRI

337
ORE


ÜNIAMO
MONITORARE
Rapporto sulla condizione delle persone con malattia rara in Italia
MonitoRare
XI Rapporto sulla condizione delle persone con malattia rara in Italia



I DOCUMENTI PRODOTTI







RAPPORTO MONITORARE

Giunto nel 2025 alla XI edizione, il rapporto Monitorare, nato per rendicontare le attività previste dal Piano Nazionale Malattie Rare, si è arricchito nel tempo di nuove sezioni e approfondimenti.

I contributi:

- I Coordinamenti regionali per le malattie rare
- Direzione generale della Salute e della sicurezza alimentare (DG SANTE) – Unione Europea
- Istituto Superiore di Sanità - Centro Nazionale Malattie Rare
- AIFA - Agenzia Italiana del Farmaco
- Ministero dell'Istruzione e del Merito - Ufficio IV Disabilità
- Ministero della Salute - Ufficio 2 Riconoscimento e conferma IRCCS
- BBMRI.it - Biobanking and BioMolecular resources Research Infrastructure Italy
- CNR - Consiglio Nazionale Ricerche
- Fondazione Telethon
- Orphanet Italia
- Stabilimento Chimico Farmaceutico Militare - Unità Produttiva Agenzia Industrie Difesa AID
- Simmesn - Società Italiana per lo Studio delle Malattie Metaboliche Ereditarie e lo Screening Neonatale
- Centro Nazionale Sangue

A maggio 2025 è stato lanciato il contest Rare Lives, attraverso il quale Uniamo ha invitato le persone con malattia rara, i loro familiari e caregiver a raccontare la loro personale ricerca della felicità attraverso un singolo scatto.
Le foto più evocative sono state pubblicate sull'XI Rapporto.





L'Executive Summary del Rapporto, tradotto in inglese, viene inviato ogni anno a Eurordis - RareDisease Europe, per una opportuna diffusione a tutte le Alleanze Nazionali. Una delle due prefazioni è a cura di Eurordis.

UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare

LA PRESENTAZIONE DEL RAPPORTO

IL PROGRAMMA DEL 10 E 11 LUGLIO 2025




ÜNIAMO
XI RAPPORTO MONITORARE
SULLA CONDIZIONE DELLE PERSONE CON MALATTIA RARA IN ITALIA
11 LUGLIO
MODERA
VIRA CARBONE, Giornalista e Conduttrice RAI
ORE 09:30
APERTURA LAVORI
ANNALISA SCOPINARO, Presidente UNIAMO
Saluti di ROBERT MISTICÒ, Presidente AIFA (contributo video)
ORE 09:40
NON SI PUÒ GESTIRE CIÒ CHE NON SI È IN GRADO DI MISURARE
ROCCO BELLANTONE, Presidente Istituto Superiore di Sanità
FRANCESCO SAVERIO MENNINI, Capo Dipartimento della programmazione, dei dispositivi medici, del farmaco e delle politiche in favore del SSN, Ministero della Salute
MARIA ROSARIA CAMPITIELLO, Capo Dipartimento della Prevenzione, della ricerca e delle emergenze sanitarie, Ministero della Salute
GIOVANNI LEONARDI, Capo Dipartimento One Health e dei rapporti internazionali, Ministero della Salute
ARMANDO MAGRELLI, Dirigente Ufficio Ricerca Indipendente - Agenzia Italiana del Farmaco
MANUELA TAMBURO DE BELLA, UOS Reti (cliniche ospedaliere e monitoraggio DM 70 /2015, AGENAS
ORE 10:20
LE ASSOCIAZIONI PAZIENTI: RESTITUZIONE DEI GRUPPI DI LAVORO
GDL 1: RICERCA, SPERIMENTAZIONI CLINICHE ED ETICA
GDL 2: SUPPORTI SOCIALI
GDL 3: SALUTE MENTALE E BENESSERE
GDL 4: LE SFIDE DELLE VALUTAZIONI HTA SU AUSILI E NUOVE TERAPIE
MONITORARE
ÜNIAMO
XI RAPPORTO MONITORARE
SULLA CONDIZIONE DELLE PERSONE CON MALATTIA RARA IN ITALIA
10 LUGLIO
ORE 10:30
SALUTI ISTITUZIONALI E APERTURA LAVORI
Saluti di ALESSANDRA LOCATELLI, Ministro per le Disabilità (contributo video)
Saluti di MARCELLO GEMMATO, Sottosegretario di Stato al Ministero della Salute con delega alle Malattie Rare (contributo video)
On. UGO CAPPELLACCI, Presidente XII Commissione Camera dei deputati
ORE 11:00
PRESENTAZIONE XI RAPPORTO MONITORARE
ROMANO ASTOLFO, Sinodo - UNIAMO
PAOLA BRACAGNOLO, Sinodo - UNIAMO
ORE 11:45
I FOCUS PER I RAPPRESENTANTI DEI PAZIENTI
SIMONA BELLAGAMBI, Rappresentante esteri UNIAMO e Vice Presidente EURORDIS
MARCELLO BETTUZZI, Tesoriere UNIAMO
VERENA CAETANO DA SILVEIRA, Consigliera UNIAMO
PATRIZIA CECCARANI, Consigliera UNIAMO
BARBARA D'ALESSIO, Segretario UNIAMO
FABRIZIO FARNETANI, Consigliere UNIAMO
MARCO SESSA, Vice Presidente UNIAMO
ELISABETTA IANNELLI, Segretario FAVO
MONITORARE
ÜNIAMO
XI RAPPORTO MONITORARE
SULLA CONDIZIONE DELLE PERSONE CON MALATTIA RARA IN ITALIA
ORE 12:15
INTERGRUPPO PARLAMENTARE MALATTIE RARE E ONCOEMATOLOGICHE
On. MARIA ELENA BOSCHI, I Commissione Camera dei deputati
On. GIAN ANTONIO GIRELLI, XII Commissione Camera dei deputati
On. VALENTINA GRIPPO, VII Commissione Camera dei deputati (in collegamento)
On. SIMONA LOIZZO, XII Commissione Camera dei deputati
On. ILENIA MALAVASI, XII Commissione Camera dei deputati
On. ANDREA QUARTINI, XII Commissione Camera dei deputati
Sen. DANIELE MANCA, 1° Commissione Senato della Repubblica
Sen. ORFEO MAZZELLA, 10° Commissione Senato della Repubblica
Sen. ELENA MURELLI, 10° Commissione Senato della Repubblica (in collegamento)
Sen. ELISA PIRRO, 10° Commissione Senato della Repubblica
Sen. RAOUL BUSSO, 5° Commissione Senato della Repubblica
ORE 13:45
INTRODUZIONE AI GRUPPI DI LAVORO
ANNALISA SCOPINARO, Presidente UNIAMO
ORE 13:00
LIGHT LUNCH
ORE 14:30
GRUPPI DI LAVORO PARALLELI
GDL 1: RICERCA, SPERIMENTAZIONI CLINICHE ED ETICA
Coordinatrice: Barbara D'Alessio
GDL 2: SUPPORTI SOCIALI
Coordinatrice: Verena Caetano da Silveira
GDL 3: SALUTE MENTALE E BENESSERE
Coordinatrici: Simona Bellagambi e Patrizia Ceccarani
GDL 4: LE SFIDE DELLE VALUTAZIONI HTA SU AUSILI E NUOVE TERAPIE
Coordinatore: Fabrizio Farnetani
MONITORARE
ÜNIAMO
XI RAPPORTO MONITORARE
SULLA CONDIZIONE DELLE PERSONE CON MALATTIA RARA IN ITALIA
ORE 17:00
SPECIALE REGIONI: FINANZIAMENTO E PROGETTUALITÀ DEL PIANO NAZIONALE MALATTIE RARE
Centri di Coordinamento Malattie Rare Regionali
GIUSEPPINA ANNICCHIARICO - Puglia
ROSA BELLOMO - Liguria
FRANCESCO BENEDICENTI - PA Bolzano
CECILIA BERNI - Toscana
ERICA DAINA - Lombardia
SILVIA DI MICHELE - Abruzzo
GIUSEPPE LIMONGELLI - Campania
MONICA MAZZUCATO - Veneto
LUCA LUCA MORONCINI - Marche
ROBERTO POSCIA - Lazio
PAOLO PRONTERA - Umbria (in collegamento)
ELISA ROZZI - Emilia-Romagna
SAVINO SCIASCIA - Piemonte e Valle D'Aosta
LUCIA ZICCARDI - Molise
ORE 18:30
CHIUSURA LAVORI PRIMA GIORNATA
MONITORARE
ÜNIAMO
XI RAPPORTO MONITORARE
SULLA CONDIZIONE DELLE PERSONE CON MALATTIA RARA IN ITALIA
ORE 11:00
L'IMPORTANZA DI MONITORARE NEL QUADRO EUROPEO
SIMONA BELLAGAMBI, Vice Presidente EURORDIS
STEFANO VETTORAZZI, Policy Officer, Unit B3, Directorate-General for Health and Food Safety, Commissione Europea (in collegamento)
ORE 11:15
MONITORARE: UN RAPPORTO MULTISTAKEHOLDER
PAOLA FACCHIN, Coordinatrice Tavolo Tecnico Interregionale Malattie Rare (in collegamento)
ARCANGELO MORO, Stabilimento Chimico Farmaceutico Militare di Firenze
ANNA MOLES, Direttrice Istituto di Biochimica e Biologia Cellulare, Consiglio Nazionale delle Ricerche (CNR)
SANDRA PETRACCIA, Dirigente Area Pre-Autorizzazione, AIFA
MARCO SILANO, Direttore Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità
AMERICO CICCHETTI, Professore Ordinario di Organizzazione Aziendale, Facoltà di Economia Università Cattolica del Sacro Cuore
MARIA SIMONA MASSARI, Centro Nazionale Sangue
LUCA SANGIORGI, Coordinatore JARDIN-ERN
ORE 12:45
CHIUSURA DEI LAVORI
ANNALISA SCOPINARO, Presidente UNIAMO
MONITORARE

Il 10 e 11 luglio 2025 a Roma, presso l'Hotel NH Collection Roma Centro in Via dei Gracchi 324, è stato presentato l' XI Rapporto MonitoRare sulla condizione delle persone con malattia rara in Italia.

La presentazione si inserisce nella cornice della **Convention MonitoRare**, nel 2025 sviluppata in due giorni di lavori: alla presenza di tutti gli stakeholder del sistema malattie rare e alla luce dei dati pubblicati nell'undicesima edizione del Rapporto, l'unico esempio in Europa di monitoraggio condotto da un'organizzazione di pazienti, sono stati accesi i riflettori sulle principali urgenze e aspettative delle persone con malattia rara e delle loro famiglie, sono emersi tutti i punti di forza e le criticità del sistema italiano.
Novità della Convention 2025 i gruppi di lavoro tematici aperti a tutti e tutte. C'è stato un momento di confronto durante la prima giornata e i risultati sono stati presentati il giorno successivo:

- **GDL 1: RICERCA, SPERIMENTAZIONI CLINICHE E ETICA** – Coordinatrice: Barbara D'Alessio - Discussant Vanessa Cerrone
- **GDL 2: SUPPORTI SOCIALI** – Coordinatrice: Verena Caetano da Silveira - Discussant Giovanna Campioni
- **GDL 3: SALUTE MENTALE E BENESSERE** – Coordinatrici: Simona Bellagambi e Patrizia Ceccarani - Discussant Raffaella Cungi
- **GDL 4: LE SFIDE DELLE VALUTAZIONI HTA SU AUSILI E NUOVE TERAPIE** – Coordinatore: Fabrizio Farnetani - Discussant Gabriele Bona.







UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare

SENSIBILIZZAZIONE



GIORNATA DELLE MALATTIE RARE #UNIAMOLEFORZE

La **Giornata delle Malattie Rare** è l'appuntamento più importante per le persone con malattia rara di tutto il mondo, per i loro familiari, per gli operatori sanitari e sociali. Dal 2008 UNIAMO coordina la Giornata della Malattie Rare e le tante attività e iniziative pubbliche organizzate per focalizzare l'attenzione sulle necessità e i bisogni che la convivenza con una malattia rara comporta nel quotidiano.

Nel 2025 EURORDIS - Rare Diseases Europe ha lanciato lo slogan **More than you can imagine** e la Federazione ha dato seguito alla campagna **Il viaggio** entrando nello specifico del tema **RICERCA**. L'obiettivo è stato quello di riempire tutto il mese di febbraio con iniziative di sensibilizzazione su tutto il territorio nazionale. La Federazione, in linea con il tema scelto, ha attivato collaborazioni con tutti gli enti che si occupano di ricerca: Consiglio Nazionale delle Ricerche, Ministero dell'Università e della Ricerca, Ministero della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Fondazione Telethon.

Uniamo ha quindi lanciato una vera e propria "Chiamata alla partecipazione": Università e Scuole, Istituti di Ricerca, Reti ospedaliere, Associazioni di pazienti, Enti del Terzo Settore, Aziende pubbliche e private, Singoli individui (ricercatori, docenti, pazienti, caregiver ecc.) sono stati chiamati a promuovere eventi di varia natura (convegni, manifestazioni sportive, culturali e ricreative, incontri con specialisti, stand informativi, dirette social ecc.) che accendessero i riflettori sulle malattie rare e il ruolo della ricerca nella sua più ampia accezione, avvicinando il pubblico più vasto possibile alle difficoltà quotidiane, alle aspirazioni e alle richieste delle persone che convivono con una malattia rara e dei loro familiari.



il coinvolgimento sul territorio è stato ampio e diffuso, moltissimi enti hanno aderito alla campagna #UNIAMOleforze portando alla realizzazione di **oltre 80 eventi** in tutta Italia dedicati alla Giornata delle Malattie Rare.

UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare

LO SPOT

Per l'edizione 2025 del Rare Disease Day, Uniamo ha realizzato uno spot di sensibilizzazione prodotto da Revok e Poti Pictures, divisione cinematografica della Cooperativa 'Il Cenacolo' e prima casa di produzione sociale al mondo.



Tra i protagonisti dello spot **Tiziano Barbini**, attore "con malattia rara, 140 centimetri di pura sfacciataggine", **Alessandro Benvenuti,** attore, regista, scrittore e tanto altro nei panni del banditore d'asta, e **Mario Cordova**, doppiatore tra gli altri di Richard Gere e Bruce Willis, a impreziosire lo spot con la sua inconfondibile voce.

Lo spot è stato trasmesso su **Sky, Mediaset** e numerosi programmi e TG, regionali e nazionali, della **RAI**.
La versione solo audio dello spot è stata messa in onda da **21 radio**, locali e nazionali, tra cui **Radio Deejay**.
Grazie a Mediafriends, soltanto sulle reti Mediaset lo spot è stato trasmesso 25 volte (9 su Canale 5, 8 su Rete 4 e Italia 1), per un totale stimato di **10 MILIONI** di visualizzazioni.



UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare

Servizio | Giornata mondiale

Mattarella: malattie rare una priorità, più ricerca e cure eque sul territorio

In Italia attivi Piano nazionale e Rete per le malattie rare ma le norme vanno attuate e tradotte in interventi concreti, investire sull'innovazione

di Ernesto Diffidenti
28 febbraio 2025



Alessandra Locatelli
28 febbraio alle ore 14:57 ·

Oggi è la Giornata Internazionale delle Malattie Rare, un'occasione per ribadire l'importanza della ricerca, del diritto alla salute per ogni persona anche dal punto di vista del benessere sociale e di un percorso umanizzato di cura e presa in carico dignitosa anche nelle situazioni più complesse e nei contesti domiciliari e ospedalieri.
È importante continuare a investire nella ricerca scientifica per garantire il riconoscimento delle malattie rare e il giusto supporto alle cure.
Grazie di cuore a tutte le associazioni, alle famiglie e alle persone che sono in prima linea, grazie ai ricercatori, ai medici e a tutti coloro che sono attenti ai bisogni degli altri.
Insieme possiamo fare sempre di più e meglio!



UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare

LA CAMPAGNA OUT OF HOME



Per tutto il mese di febbraio, grazie alla campagna "**Il Viaggio**", che nel 2025 affronta la tappa della **ricerca**, UNIAMO ha coinvolto i cittadini di Roma, Torino e Agrigento grazie alla brandizzazione di autobus, tram e schermi digitali.

Grazie alla campagna Out Of Home UNIAMO ha portato in città i colori della Giornata delle Malattie Rare e raggiunto oltre **2 MILIONI** di persone.





EVENTI ISTITUZIONALI

La campagna #UNIAMOleforze è partita il **30 gennaio 2025** dal Ministero della Salute alla presenza del Sottosegretario di Stato con delega alle malattie rare, **Marcello Gemmato**. Sono poi seguiti eventi e conferenze stampa a Torino, Udine, Pisa, Agrigento e l'evento finale a Roma.













UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare

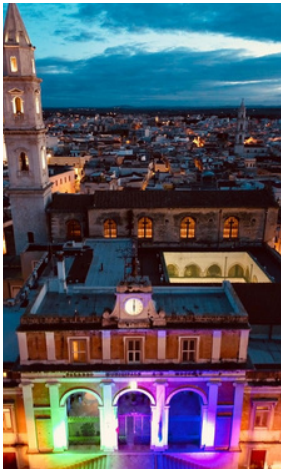
BOLOGNA IN FESTA

La Federazione, inoltre, ha organizzato il 1° marzo 2025 l'evento **Bologna in festa per la Giornata delle Malattie Rare**.
La Giornata è iniziata alle ore 10 in Piazza Lucio Dalle con il simbolico taglio del nastro alla presenza del Ministro per le Disabilità Alessandra Locatelli; la festa è andataa avanti fino alle 19. Presenti Food truck e banchetti pieni di specialità del territorio, gli stand dove le Associazioni di pazienti hanno presentato le loro attività, musica, giocoleria, spettacoli per bambini, libri rari.
Presenti le seguenti associazioni:

- ACAR – ASS- CONTO ALLA ROVESCIA
- AIF ONLUS – ASS. ITALIANA FRUTTOSEMICI
- AIMFT – ASS. ITALIANA MALATTIA FRONTOTEMPORALE
- AIPACUS – ASS. ITALIANA PAZIENTI CUSHING
- AIRCS – ASS. ITALIANA PER LA RICERCA SULLA COLANGITE SCLEROSANTE PRIMARIA
- AISMAC – ASS. ITALIANA SIRINGOMIELIA E ARNOLD CHIARI
- ALMA – ASS. LIBERA MALATI ACALASIA E ALTRE MALATTIE DELL'ESOFAGO
- ASS. ITALIANA NISTAGMO E IPOVISIONE
- ASS. SANFILIPPO FIGHTERS APS
- AST – ASS. SCLEROSI TUBEROSA
- Carthusia Edizioni
- DESMOID FOUNDATION
- ESEO ITALIA – ASS. ESOFAGITE EOSINOFILA ITALIA
- FEDERAZIONE ITALIANA PRADER-WILLI
- FEDERAZIONE TSRM E PSTRP
- FONDAZIONE ALESSANDRA BISCEGLIA VIVA ALE
- FONDAZIONE CHOPS
- GIPSI – GRUPPO ITALIANO PSEUDO-OSTRUZIONE INTESTINALE
- LEGA DEL FILO D'ORO
- PANS PANDAS ITALIA APS
- PKS ITALIA – ASS. ITALIANA SINDROME DI PALLISTER-KILLIAN
- RADIO AIDEL 22
- UILDM – Sezione di Bologna Odv – "Carlo e Innocente Leoni"
- UNIAMO- federazione italiana malattie rare
- UNITI – UNIONE ITALIANA ITTIOSI

MONUMENTI E PALAZZI ILLUMINATI

In occasione della Giornata delle Malattie Rare 2025 le città di Andria, Caiano, Pisa, Verona e Marburgo, e altre come loro, si sono **tinte dei colori della Giornata,** contribuendo ad attirare l'attenzione della cittadinanza su questa speciale ricorrenza.



Andria



Caiano



Verona



Torre di Pisa



Castello di Marburgo

BLACK PEARL AWARDS 2025

UNIAMO ha vinto il Black Pearl Award 2025, nella categoria Media & Awareness Raising Award, con la campagna RDD 2024, #UNIAMOleforze, creata in collaborazione con il gioco fantasy FantaSanremo.



I Black Pearl Awards sono un riconoscimento prestigioso che EURORDIS assegna a persone, organizzazioni e aziende che si impegnano quotidianamente nel campo delle malattie rare per fare la differenza nella vita delle persone con malattia rara e delle loro famiglie. La cerimonia di premiazione riunisce ogni anno centinaia di persone fra pazienti, politici, scienziati, medici, ricercatori, rappresentanti dell'industria e molti altri.

Il premio è stato ritirato a Bruxelles il 24 febbraio 2025 dalla Presidente di UNIAMO, Annalisa Scopinaro.

LA NEWSLETTER RARAMENTE DAL PORTALE DEL MINISTERO DELLA SALUTE

Direttore: Mirella Taranto - ISS
Responsabili scientifici: Domenica Taruscio - ISS e Annalisa Scopinaro - UNIAMO
Coordinatori di redazione: Luana Penna, Elida Sergi - ISS
In redazione: Pier David Malloni - ISS
Marta De Santis, Rosa Immacolata Romeo - ISS
Maria Elisa Coccia e Gaia Tamasi - UNIAMO
Segreteria di Redazione: Patrizia Di Zeo - ISS



21 NUMERI PUBBLICATI NEL 2025

30 ARTICOLI E INTERVISTE A UNIAMO
19 COMUNICATI STAMPA PUBBLICATI

CHIACCHIERARE



FORMAT SOCIAL DI TALK NATO DURANTE LA PANDEMIA PER PROMUOVERE LA CONOSCENZA DELLE MALATTIE RARE E ULTRA RARE

La puntata di maggio 2025 di **ChiacchieRARE** ha avuto per tema il **Colangiocarcinoma** e ha visto il coinvolgimento di Lorenza Rimassa, Professoressa Associata di Oncologia Medica presso - Humanitas University e IRCCS Humanitas Research Hospital di Rozzano, Paolo Leonardi, Socio fondatore e Presidente di APIC - Associazione Pazienti Italiani di Colangiocarcinoma, Maria Grazia Garegnani, Socia APIC e Annalisa Scopinaro, Presidente UNIAMO.

Invece nella puntata di ottobre 2025 è stata trattata la **Sindrome da disfunzione retrograda del muscolo cricofaringeo (RCPD)** grazie alla testimonianza di Cecilia Balzano e al coinvolgimento del prof. Giuseppe Cosentino, Neurologo presso IRCCS Fondazione Mondino a Pavia, del dott. Luca Pavesi, Biologo Nutrizionista e di Annalisa Scopinaro, Presidente UNIAMO.



ALTRE ATTIVITÀ

I PREMI E I CONCORSI



RARE REELS: Pegaso goes digital!
Il Concorso organizzato dal Laboratorio di Health Humanities del Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità in collaborazione con UNIAMO.

UNO SGUARDO RARO
Festival cinematografico che vuole essere un "portatore sano di emozioni" mettendo al centro le persone e non la malattia



V edizione Rare Diseases Award
Nato dalla collaborazione tra Uniamo e Koncept srl, il Premio è un riconoscimento che arriva direttamente dalle persone con malattia rara per premiare i progetti sviluppati per il miglioramento della loro qualità di vita.

Le Eccellenze dell'Informazione Scientifica e la Centralità del Paziente
Premio mira a valorizzare i progetti che hanno generato un reale beneficio per la salute dei cittadini e un decisivo progresso verso l'affermazione della centralità del paziente.



UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare

ALTRE ATTIVITÀ PER LE ASSOCIAZIONI E LE FAMIGLIE

HOL4ALL

Progetto della Fondazione Allianz UMANA MENTE in collaborazione con UNIAMO. Dedicato alle famiglie con figli con malattia rara o disabilità complessa di età compresa tra i 5 ei 25 anni che ha l'obiettivo di offrire un'esperienza di benessere e di vacanza arricchente e rigenerante, attraverso attività ludico-terapiche pensate per tutti i componenti del nucleo familiare e occasioni di socializzazione e scambio tra i partecipanti.



PRONTI A SALPARE

Il progetto, finanziato della King Baudouin Foundation, ha come obiettivo primario la crescita personale delle persone affette da malattie rare scheletriche tramite l'utilizzo dell'attività velica come modalità di trattamento.

VENGO ANCH'IO

Progetto, finanziato da Enel cuore Onlus, he ha come obiettivo quello di garantire, entro la prossima stagione balneare, l'accessibilità piena al Lido di Tricase.

DYNAMO CAMP

Primo camp di Terapia Ricreativa in Italia appositamente strutturato per ospitare gratuitamente bambini e ragazzi malati e le loro famiglie per periodi di vacanza e divertimento.



UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare

SERVIZIO DI ASCOLTO, INFORMAZIONE E ORIENTAMENTO

Sono state circa 500 le persone sostenute con un supporto psicologico, legale, amministrativo, ludico e economico dal servizio SAIO durante l'anno.
Lo sportello fa parte della Rete Europea delle Help Line.
Le ore di assistenza erogate nel 2025 sono state **473**.

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

BIGLIETTI GRATUITI PER LE PARTITE DELLA FIORENTINA

Da ottobre 2023 Uniamo ha avuto la possibilità di distribuire biglietti gratuiti per le partite casalinghe della Fiorentina.
Nel 2025 sono stati distribuiti **29 biglietti,** per un valore di €1.160,00.

PROGETTO IDEAZIONE

Nel 2025 UNIAMO ha inoltre avviato "IdeAzione", un percorso strutturato di ascolto, confronto e co-progettazione con le associazioni federate, finalizzato ad affrontare in modo condiviso le sfide future della Federazione. Il percorso si è proposto di definire in maniera partecipata le priorità strategiche di UNIAMO per il prossimo futuro, sia in ambito politico e di advocacy sia sul versante associativo, fornendo al contempo strumenti utili alle associazioni per il lavoro sul territorio e rafforzando la coesione interna alla rete federativa.

I PROGETTI SU BANDI MINISTERIALI CON LE ASSOCIAZIONI

SMART - SVILUPPARE I MODELLI DI ASSISTENZA PER I RARI NEL TERRITORIO AVVISO 2/2023

Il progetto S.M.A.R.T. è risultato vincitore del bando del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.
UNIAMO è la capofila del progetto iniziato il 1° giugno 2024 e terminato il 30 novembre 2025.

Associazioni coinvolte:

- AIdel22 APS Associazione italiana delezione cromosoma 22
- Mitocon insieme per lo studio e la cura delle malattie mitocondriali ODV
- A.B.C. Associazione bambini Cri Du Chat APS
- Fondazione Lega Italiana Ricerca Huntington ETS
- Associazione Nazionale di volontariato Cornelia De Lange ODV
- Fondazione Lega del Filo d'Oro – E.T.S. – Ente Filantropico
- Associazione Persone Williams Italia
- Associazione Italiana Sindrome di Poland ODV
- Associazione Famiglie Sindrome di Williams APS

TOTALE DISTRIBUITO ALLE ASSOCIAZIONI € 210.570,51

SMART 2.0 - SVILUPPARE I MODELLI DI ASSISTENZA PER I RARI NEL TERRITORIO AVVISO 2/2024

Il progetto S.M.A.R.T. è risultato vincitore del bando del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.
UNIAMO è la capofila del progetto iniziato il 12 giugno 2025 e avrà una durata di 18 mesi.

Associazioni coinvolte:

- AIdel22 APS Associazione italiana delezione cromosoma 22
- Associazione Nazionale Sindrome di Cornelia de Lange APS
- Fondazione Lega del Filo d'Oro – E.T.S. – Ente Filantropico
- Associazione Persone Williams Italia APS
- Associazione Famiglie Sindrome di Williams APS
- Associazione Italiana per la ricerca sulla distonia APS
- ATISB Associazione Toscana Idrocefalo e Spina Bifida APS
- DBA Italia Odv
- Federazione Italiana Associazione Prader Willi ODV
- AISMAC Associazione Italiana Siringomielia e Arnold Chiari APS
- Fondazione Alessandra Bisceglia ViVa Ale
- Parent Project APS

TOTALE DISTRIBUITO ALLE ASSOCIAZIONI € 164.309,08

UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare

COMUNICAZIONE



LA COMUNICAZIONE

Le attività di comunicazione hanno consentito alla Federazione di mantenere costante l'attenzione sulle malattie rare durante tutto l'anno, avvicinando al tempo stesso il pubblico interessato alla nostra missione.
Per questo motivo, nell'ultimo anno la presenza della Federazione sui canali di comunicazione online si è ulteriormente rafforzata e tutte le iniziative comunicative hanno avuto una rilevante componente digitale. In particolare, si è lavorato per consolidare il posizionamento di UNIAMO su LinkedIn, il social network più orientato al mondo professionale, dove sono presenti molti interlocutori chiave della Federazione, come clinici e giornalisti.

Grazie a un'attenta attività editoriale e all'ottimizzazione dei contenuti, la base di fan e follower sui diversi canali social è cresciuta, favorendo un elevato livello di engagement e un'interazione immediata con le Associazioni e con i principali stakeholder.





La rubrica **"Vite Rare"**, lanciata nel 2021, ha incoraggiato moltissime persone a raccontare la propria storia e a condividere la propria patologia rara.
tantissime le **testimonianze raccolte, 14** delle quali sono state pubblicate sui canali Facebook e Instagram della Federazione registrando un tasso di copertura superiore alla media.

ATTIVITÁ

331.204 IMPRESSIONI	31.195 UTENTI RAGGIUNTI

248.084 VISUALIZZIONI	272.134 COPERTURA
11.731 VISITE AL PROFILO	+817 FOLLOWER

1.575.657 VISUALIZZAZIONI	33.375 INTERAZIONI
26.957 REAZIONI	5.249 CONDIVISIONI


FORMAZIONE

UNIAMO ACADEMY

UNIAMO – Federazione Italiana Malattie Rare, dopo aver raccolto i bisogni e le aspettative dei soci delle Associazioni federate, ha deciso di riprendere l'attività di formazione per pazienti e caregivers, lanciando, in coerenza con quanto sviluppato in questi anni da Eurordis – Rare Disease Europe, l'**UNIAMO Academy.** Questo programma di formazione vuole essere una "palestra" nella quale cominciare ad allenarsi per affrontare sfide via via più importanti: dal diventare membro o delegato del Consiglio di Uniamo, al rappresentare la propria Associazione o l'intera Federazione in Tavoli di lavoro, Comitati Etici, Gruppi di discussione, eventi e convegni. La partecipazione pro-attiva dei pazienti e dei loro rappresentanti sarà sempre più richiesta.

HEALTH TECHNOLOGY ASSESSMENT

La valutazione delle tecnologie sanitarie (Health Technology Assessment – HTA) è un processo multidisciplinare che sintetizza le informazioni sulle questioni cliniche, economiche, sociali ed etiche connesse all'uso di una tecnologia sanitaria, in modo sistematico, trasparente, imparziale e solido. Il suo obiettivo è contribuire all'individuazione di politiche sanitarie sicure, efficaci, incentrate sui pazienti e mirate a conseguire il miglior valore.
Che si stia valutando un farmaco, un percorso diagnostico-terapeutico o un dispositivo biomedico afferente all'area della cronicità, il **punto di vista del paziente è rilevante**.
Per tali ragioni, nel 2025, UNIAMO ha realizzato un percorso di formazione dedicato all'HTA diviso in 5 moduli (4 online e 1 in presenza), per un totale di **11 ore**:

- Modulo 1: Disposizioni nazionali ed europee per la governance dell'HTA
- Modulo 2: Processo di HTA, fasi e metodo
- Modulo 3: Aspetti sociali e relativi al paziente in HTA
- Modulo 4: La valutazione economica per l'HTA
- Modulo 5: Esercitazioni



UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare

COMITATI ETICI

Il corso **La voce del paziente nei comitati etici - Diventare Protagonisti della Ricerca** ha esplorato il ruolo cruciale e operativo dei comitati etici nella valutazione di studi clinici, mettendo in luce l'importanza del rappresentante dei pazienti nel garantire la tutela dei partecipanti. Sono stati analizzati aspetti tecnici, metodologici ed economici della ricerca, oltre a esempi pratici di valutazione e coordinamento tra comitati etici territoriali. Il corso è stato realizzato in collaborazione con FAVO – Federazione Italiana delle Organizzazioni di Volontariato in Oncologia e diviso in 5 moduli online, per un totale di **4 ore**.

CONOSCERE PER ASSISTERE 2.0

La Federazione ha voluto riproporre un format che potesse replicare il successo di Conoscere per Assistere realizzato nel 2015, in un formato 2.0 che tenesse conto dei cambiamenti intervenuti in questi 10 anni.
Conoscere per Assistere 2.0 è un progetto di formazione rivolto ai Medici di Medicina Generale e ai Pediatri di Libera Scelta.
Il progetto è frutto della preziosa collaborazione, regolata da un protocollo d'intesa, con

- SIMGePeD (Società Italiana Malattie Genetiche Pediatriche e Disabilità)
- SIP (Società Italiana di Pediatria)
- SIMG (Società Italiana di Medicina Generale e delle Cure Primarie)
- FIMMG (Federazione italiana Medici di medicina Generale) – METIS (società scientifica medici Medicina Generale)
- FIMP (Federazione Italiana Medici Pediatri)

e ha potuto contare sul contributo non condizionato di Farmindustria.
Sono stati realizzati 7 moduli online, per un totale di **15 ore**.

IDEAZIONE - STRATEGIE CONDIVISE PER IL FUTURO DI UNIAMO

IdeAzione è un progetto realizzato in collaborazione con Sinodè, pensato con un obiettivo preciso: costruire, insieme alle associazioni le basi strategiche su cui poggerà il futuro di UNIAMO. Nel 2025 sono stati realizzati 3 incontri in presenza, a Milano, Roma e Mestre, per un totale di **12 ore**.



UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare

PUBLIC SPEAKING

Nel 2025 la Federazione ha realizzato, nell'ambito dell'UNIAMO Academy, un corso di formazione di **Public Speaking**; un percorso formativo per imparare a comunicare con chiarezza, efficacia e passione. Saper parlare in pubblico non significa solo "fare un discorso": vuol dire rappresentare una comunità, trasmettere valori e creare connessioni autentiche.
Sono stati realizzati 2 moduli in presenza e 1 online, per un totale di **18 ore** di formazione.

23
INCONTRI

60
ORE



UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare

OLTRE

130

ASSOCIAZIONI FEDERATE E NON COINVOLTE NELLE ATTIVITÀ

A.MA.R.E. Onlus
A.N.TU.RE. – Associazione Nazionale Tumore del Rene
ABC – Associazione Bambini Cri Du Chat
ACAR – Associazione Conto alla Rovescia
ACMT – Rete per la Charcot-Marie-Tooth ODV
Acondroplasia Insieme per Crescere
AEL – Associazione Emofilici del Lazio
AFADOC – Associazione Famiglie Deficit Ormone della Crescita
AFSW – Associazione Famiglie Sindrome di Williams
Ageop Ricerca
AICCA ETS – Associazione Italiana Cardiopatici Congeniti
AICMT – Associazione Italiana Charcot-Marie-Tooth
AIdel22 APS – Associazione Italiana Delezione Cromosoma 22
AIF – Associazione Italiana Fruttosemici
AIGSA ODV
AIMAKU – Associazione Italiana Malati di Alcaptonuria
AIMAR – Associazione Italiana Malformazioni Anorettali ODV
AIMFT – Associazione Italiana Malattia Frontotemporale
AINMO – Associazione Italiana Neuromielite Ottica
AIP APS – Associazione Immunodeficienze Primitive
AIPACUS – Associazione Italiana Pazienti Cushing
AIPAd – Associazione Italiana Pazienti Addison
AIPASIM – Associazione Italiana Sindrome Mielodisplastica
AIPIT – Associazione Italiana Porpora Immune Trombocitopenica
AISAC – Associazione per Informazione e lo Studio dell'Acondroplasia
AISAP APS – Associazione Italiana Ipotensione Liquorale, Ipertensione Endocranica, Siringomielia, Sindrome di Arnold-Chiari
UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare

AISB – Associazione Spina Bifida Italia ODV
AISiDiR APS – Associazione Italiana Sindromi Disimmuni Rare del Sistema Nervoso Centrale
AISK – Associazione Italiana Sindrome di Kabuki
AISMAC – Associazione Italiana Siringomielia e Arnold Chiari
AISMME – Associazione Malattie Metaboliche Ereditarie
Albinit APS
ALFA1-AT – Associazione Nazionale Alfa1 Antitripsina
ALMA ONLUS – Associazione Libera Malati Acalasia
AltroDomani APS ETS
Amantum
AMEI – Associazione Malattie Epatiche Infantili
AMhori
AMRI – Associazione Malattie Reumatiche Infantili
ANF – Associazione Neurofibromatosi ODV
Aniridia Italiana APS
APIC – Associazione Pazienti Colangiocarcinoma
APS Associazione Palinuro
APS Famiglie SYNGAP1 Italia
APW – Associazione Persone Williams Italia
ARCOIRIS – Associazione Diamo Colore alla Speranza
ARD – Associazione Ricerca Distonia
ASM 17 Italia APS
ASSACCI ODV
ASSI Gulliver – Associazione Sindrome di Sotos Italia
Associazione A.N.N.A.
Associazione Andrea Tudisco ODV
Associazione Coala APS
Associazione Donna Mediterranea ODV
Associazione Famiglie Sindrome di Williams
Associazione Gli Equilibristi HIBM APS
Associazione IRIS Piemonte
Associazione Italiana Glicogenosi
Associazione Italiana HHT Onilde Carini
Associazione Italiana Niemann Pick
Associazione Italiana Nistagmo e Ipovisione
Associazione Italiana Sindrome di Poland ODV
Associazione Italiana Sindrome X Fragile
Associazione Italiana Tromboastenia di Glanzmann
Associazione Italiana Xeroderma Pigmentoso
Associazione KSS
Associazione Lyme Italia e Coinfezioni
Associazione Malati Rari Marche G. Spontini
Associazione Nazionale Nutriti Artificialmente APS
Associazione Nazionale Sindrome di Cornelia de Lange APS
Associazione Nazionale Sindrome di Noonan
Associazione Oncologica Pisana P. Trivella
Associazione P63 Sindrome EEC APS

Associazione Palinuro
Associazione Pemfigo Pemfigoide Italia
Associazione POIC e Dintorni APS
Associazione Resilia Linfedema
Associazione Sanfilippo Fighters APS
Associazione Sindrome di Jacobs XYY
Associazione Sturge Weber Italia
AST – Associazione Sclerosi Tuberosa
ATISB – Associazione Toscana Idrocefalo e Spina Bifida
Butterfly APS
CFT – Comitato Famiglie Talassemici
Compagnia delle Stelle
Con Giacomo contro Ehlers-Danlos Vascolare
Conquistando Escalones ODV
DBA Italia ODV – Anemia Diamond Blackfan
Desmoid Foundation Italia ONLUS
Diversamente Genitori
ESEO Italia APS
FAIS – Federazione Incontinenti Stomizzati
FAVO – Federazione Associazioni Volontariato Oncologico
FEDEMO – Federazione Associazioni Emofilici
Federazione Italiana Prader-Willi
Fondazione Alessandra Bisceglia Viva Ale ETS
Fondazione CEPIM
Fondazione CHOPS Malattie Rare
Fondazione "Leonardo Giambrone" per la Guarigione dalla Talassemia e Drepanocitosi
Fondazione Lega del Filo d'Oro – ETS Ente Filantropico
Fondazione Lega Italiana Ricerca Huntington ETS
Fondazione Renata Quattropani ETS
Fondazione Telethon
FOP Italia – Fibrodisplasia Ossificante Progressiva
Forum Toscano Malattie Rare
FSHD Italia APS
GIPSI – Pseudo-Ostruzione Intestinale
Gruppo Famiglie Dravet
HHT Italia ONLUS
IAGSA ODV
Il Mondo di Sebastian
IRIS Sicilia
KIF1A Italia APS
LINFA – Neurofibromatosi
LINFOVITA ODV
LIO – Lipedema Italia
Mitocon ODV
Mondo Charge
NANA ETS
Nascere Klinefelter ODV
NF2 Project APS

PANS PANDAS Italia APS
Parent Project APS
PKS Italia APS
PTEN Italia
Raggiungere ODV
Rari ma Speciali ODV
Respiriamo Insieme
Rete Malattie Rare ODV
RTS Una Vita Speciale
Sanfilippo Fighters APS
Tourette Italia ETS
UILDM – Unione Italiana Distrofia Muscolare
Unione Trapiantati Polmone Padova ODV
UNITI – Unione Italiana Ittiosi
ViPS ETS
Voa Voa! Amici di Sofia APS



DIMENSIONE ECONOMICA E SOCIALE



ÜNIAMO

Rari, mai soli



LE RACCOLTE FONDI

LE DONAZIONI DA PRIVATI E AZIENDE

La Federazione ha proseguito le raccolte fondi, in ottica di diversificazione delle fonti di finanziamento.

€15.216,50 RACCOLTI TRAMITE LE DONAZIONI E EROGAZIONI LIBERALI

RACCOLTI DURANTE LA CAMPAGNA PER LA GIORNATA DELLE MALATTIE RARE **€3.339,00**

€16.879,70 RACCOLTI CON IL 5X1000

LE EROGAZIONI LIBERALI - DONAZIONI - SPONSORIZZAZIONI

RARE DISEASE DAY 2025	MONITORARE 2025	ALTRI PROGETTI
ALEXION PHARMA ITALY BIOGEN ITALIA CHIESI GRD GSK ITALIA IPSEN ITALFARMACO MEDAC PHARMA RECORDATI RARE DISEASES ITALY ROCHE ITALIA SANOFI ITALIA UCB PHARMA LUNDBECK ITALIA	ALEXION PHARMA ITALY AOP ITALIA BIOGEN ITALIA BLUEPRINT MEDICINES CHIESI GRD IPSEN MEREO BIOPHARMA NOVO NORDISK OTSUKA PHARMACEUTICAL ITALY ORCHARD THERAPEUTICS ITALY RECORDATI RARE DISEASES ITALY ROCHE ITALIA SANOFI ITALIA TAKEDA ITALIA UCB PHARMA	KEDRION BIOPHARMA

PROGETTI SU BANDI
AVVISO 2/2024 MINISTERO DEL LAVORO E POLITICHE SOCIALI FONDI EUROPEI ENEL CUORE

GIORNATA DELLE MALATTIE RARE

La Giornata delle Malattie Rare rappresenta da sempre un momento chiave in cui la Federazione coinvolge le aziende nel sostegno alla campagna, realizzata in coordinamento con le iniziative promosse a livello europeo da Eurordis - Rare Disease Europe. La ricorrenza offre un'importante occasione per rafforzare le attività di sensibilizzazione sul tema delle malattie rare, favorendo azioni condivise e sinergiche tra tutti gli attori del sistema. Inoltre, l'attenzione mediatica e istituzionale che caratterizza questo periodo facilita il coinvolgimento di rappresentanti politici e istituzioni, creando anche opportunità per ottenere risorse aggiuntive rispetto alle consuete attività di raccolta fondi.

MONITORARE

La presentazione del Rapporto MonitoRare, alla luce del ruolo sempre più centrale dei dati raccolti nel contesto delle malattie rare, rappresenta un appuntamento di crescente rilevanza e visibilità. Anche per questa edizione, diverse aziende – come indicato nella sezione dedicata – hanno supportato la diffusione del Rapporto, condividendo l'importanza di promuovere un'azione di advocacy solida e incisiva da parte delle organizzazioni che rappresentano i pazienti.

ALTRI PROGETTI E FINANZIAMENTI

Nel corso del 2025 sono stati portati avanti e, in alcuni casi, conclusi diversi progetti, sostenuti sia da finanziamenti pubblici sia da risorse private.
Tra questi, prosegue la partecipazione al progetto europeo **Recon4IMD** (Reconstruction and Computational Modelling for Inherited Metabolic Diseases), cofinanziato nell'ambito del programma Horizon Europe dell'Unione Europea, insieme ad altri enti internazionali. L'iniziativa mira a sviluppare modelli computazionali in grado di accelerare la diagnosi delle malattie metaboliche ereditarie.
Il progetto **SAIO**, nella sua versione aggiornata che prevede anche un supporto diretto alle Associazioni, ha continuato a crescere grazie al rafforzamento del team di professionisti coinvolti.
È proseguita anche l'attività di sensibilizzazione sulla medicina di genere, con particolare attenzione alla salute femminile, attraverso il progetto **Donne, Salute e Rarità**.
A giugno 2025 è partito ufficialmente il progetto **Smart 2.0** - Sviluppare i Modelli di Accompagnamento per i Rari nei Territori relativo all'Avviso 2/2024 del Ministero de Lavoro e delle Politiche Sociali.
Nel mese di dicembre è stato assegnato il finanziamento relativo all'Avviso 2/2025 del MLPS, dedicato alle attività di rete, per il progetto **PRO.RARE – Promuovere Diritti e Benessere nelle Malattie Rare**, sviluppato in collaborazione con 12 Associazioni partner, con avvio operativo e utilizzo dei fondi nel 2026.

PROSPETTI ECONOMICO - FINANZIARI

SITUAZIONE PATRIMONIALE

ATTIVO	2024	2025
Immobilizzazioni	820.965	22.126
Crediti	280.135	437.252
Disponibilità Liquide	888.268	1.635.326
Conti Erario/Ratei e risconti	415	21.918

PASSIVO	2024	2025
Fondo di dotazione	15.000	15.000
Patrimonio vincolato	0	138.780
Patrimonio libero	1.248.367	1.276.263
Fondo rischi	185.780	117.000
Debiti	163.495	201.452
Ratei e risconti passivi	378.803	322.358

CONTO ECONOMICO - COSTI

A) COSTI DA ATTIVITÀ DI INTERESSE GENERALE	2024	2025
Costi materiale di consumo	65.063	3.030
Costi per servizi	144.408	267.888
Costi per godimento beni terzi	5.458	35.527
Costi per il personale	145.770	173.248
Ammortamenti	4.537	4.105
Oneri diversi di gestione	33.532	84.732

B) COSTI DA ATTIVITÀ DIVERSE	2024	2025
Costi per servizi	166.781	130.390
Oneri diversi di gestione	13.747	9.091
Materie prime, sussidiare, di consumo e di merci	185.780	223
Godimento beni tezi	13.9838	4.100

CONTO ECONOMICO - RICAVI

A) RICAVI DA ATTIVITÀ DI INTERESSE GENERALE	2024	2025
Provenienti da quote associative	17.600	16.300
Ricavi per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori	16.271	21.040
Contributi pubblici	164.783	396.082
Erogazioni liberali	96.273	24.510
Proventi 5x1000	12.226	16.880
Contributi privati	47.358	50.413
Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi	79	1.055
Altri ricavi e proventi	44.510	85.962
Rimanenze finali	41.000	0

B) RICAVI DA ATTIVITÀ DIVERSE	2024	2025
Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi	398.520	396.170
Altri ricavi	240	285

LA VALORIZZAZIONE DELLE GRATUITA'
E DEL LAVORO VOLONTARIO

2025		
Borse studio	2 persone	€ 504,00
Cessioni gratuite o scontate servizi		€ 570.039,35
Valorizzazione lavoro volontario I livello	2.326 ORE	€56.424,04
Totale valore creato		€ 629.967,39

Alcune notazioni:

Le borse di studio sono state distribuite per il Corso di Perfezionamento Universatario in "Patient Advocacy & Engagement" presso la LUISS Business School.

Le prestazioni di servizi fornite gratuitamente o a condizioni agevolate sono state utilizzate soprattutto in occasione della Giornata delle Malattie Rare: si tratta di riduzioni sulle tariffe ufficiali, diffusione senza costi di spot e podcast su emittenti televisive e radiofoniche. A queste si aggiungono le ulteriori gratuità offerte da associazioni, imprese e agenzie di servizi in relazione alla partecipazione a specifici eventi.

Gli oneri figurativi vengono contabilizzati separatamente rispetto alla contabilità ordinaria e vi confluiscono solo al termine del periodo, corredati da adeguata e puntuale documentazione giustificativa.

Le ore di volontariato sono stimate facendo riferimento al Contratto del Commercio, applicando la retribuzione oraria prevista per un quadro di I livello, in particolare per il contributo del Direttivo e per le attività di gestione amministrativa.
I volontari registrati sono 17 e comprendono i membri del Direttivo, i referenti dei tavoli di lavoro e dei coordinamenti, oltre alla persona che da alcuni anni si occupa dell'intera gestione amministrativo-contabile della Federazione.

MONITORAGGIO ORGANO DI CONTROLLO



ÜNIAMO

Rari, mai soli

MONITORAGGIO DELL'ORGANO DI CONTROLLO

1. Introduzione e Oggetto dell'Incarico

La sottoscritta Ilaria Ciampi, in qualità di Organo di Controllo di UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare - Rare Diseases Italy APS , iscritto nella sezione APS del RUNTS, e Rete Associativa del Terzo Settore, dichiara di aver proceduto all'esame del Bilancio Sociale dell'Associazione relativo all'esercizio chiuso al 31/12/2025.

2. Attività di Monitoraggio Svolta (Ex Art. 30, c. 7 d.lgs. 117/2017)
L'organo dichiara di aver vigilato e monitorato con cadenza periodica i seguenti aspetti della vita associativa:

- Osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale: le decisioni dell'assemblea e del consiglio direttivo sono rimaste fedeli alla missione dell'APS.
- Esercizio delle attività di interesse generale: l'ente ha svolto in via prevalente le attività istituzionali previste dall'Art. 5 del CTS e dallo Statuto.
- Attività diverse ed eventuali limiti: Sono stati rispettati i limiti quantitativi e dei criteri per le attività secondarie o connesse (Art. 6 CTS).
- Assenza dello scopo di lucro: non sono stati distribuiti, direttamente o indirettamente utili o avanzi di gestione a soci, fondatori e collaboratori (Art. 8 CTS).
- Raccolta fondi: nelle campagne di raccolta fondi sono state rispettate le linee guida ministeriali in merito alla trasparenza delle raccolte fondi pubbliche effettuate nell'anno.
- Lavoro e Volontariato: il registro dei volontari dell'APS è stato visionato e controllato; l'obbligo assicurativo è stato assolto e sono stati rispettati i limiti sui rapporti economici tra dipendenti e collaboratori.

3. Attestazione di Conformità alle Linee Guida Ministeriali
L'Organo di Controllo ha verificato la conformità della struttura e dei contenuti del presente Bilancio Sociale alle Linee Guida emanate con il Decreto Ministeriale del 4 luglio 2019.

Nello specifico, si attesta che:

- La struttura del documento rispetta l'articolazione obbligatoria in sezioni.
- Le informazioni inserite rispondono ai principi di rilevanza, completezza, trasparenza e neutralità previsti dalla norma.
- Non sono emerse incoerenze significative tra i dati economici inseriti nel Bilancio d'Esercizio e le informazioni sociali fornite nel presente documento.

4. Conclusioni ed Esito del Monitoraggio

Tutto ciò premesso, l'Organo di Controllo esprime valutazione positiva in merito all'operato dell'Ente e attesta la conformità del Bilancio Sociale di UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare - Rare Diseases Italya APS alle linee guida vigenti, non ravvisando elementi che ne inficino l'attendibilità.

Luogo e Data: Firenze 16 aprile 2026

Firma della componente l'Organo di Controllo:
Dr.ssa ILARIA CIAMPI

Ideazione, Coordinamento e Realizzazione progetto a cura di:
Annalisa Scopinaro

Grafica, impaginazione, supporto e raccolta dati:
Maria Elisa Coccia

Le foto sono state scattate in occasione degli eventi di UNIAMO

ÜNIAMO
Rari, mai soli

Via Nomentana 133, 00161 Roma
Tel. 064404773 / 0645555179
segreteria@uniamo.org
www.uniamo.org

@uniamomalattierare

@uniamofimronlus

YouTube
@uniamofimr

ÜNIAMO

Rari, mai soli

Uniamo Federazione Italiana Malattie Rare APS - Rare Diseases Italy
Via Nomentana, 133 - 00161 Roma
Tel. 064404773 - 3791640188
Codice fiscale: 92067090495

www.uniamo.org