

Comunicato stampa

UNIAMO FIMR sarà a Udine per parlare dei diritti esigibili e della presa in carico socio-sanitaria

Udine, 3 dicembre – Dopo aver fatto tappa in Abruzzo il 29 e 30 novembre, UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare sarà il 6 e 7 dicembre a Udine per i due eventi formativi e informativi sui **diritti esigibili e presa in carico socio-sanitaria**, aperti alle associazioni, alle persone con malattia rara, ai loro familiari, *caregiver*, presso la **Sala Soffietto del Presidio Ospedaliero “S. Maria della Misericordia”, Padiglione 1, piano 4, Piazzale S. Maria della Misericordia**.

Saranno due giornate piene di contenuti e spunti di riflessione che aiuteranno la comunità dei rari a districarsi nelle tantissime difficoltà burocratiche e socio-sanitarie che affrontano quotidianamente.

“L’azione formativa della Federazione è rivolta ai rappresentanti delle Associazioni e ai singoli soci/pazienti. È particolarmente importante rendere consapevoli le persone con malattia rara dei loro diritti e dei percorsi per poterli esigere – spiega la Presidente di UNIAMO FIMR **Annalisa Scopinaro**-. Affrontare gli aspetti di presa in carico sanitaria e tutta la complessa materia di diritti sociali (previdenziali, assistenziali, lavorativi, scolastici ecc) è fondamentale. Ci auguriamo che queste giornate aiutino a sfruttare al meglio le opportunità offerte dalle leggi”.

La prima sessione, dalle ore 17.00 alle 19.00, vedrà la presentazione dei dati riferiti alla Regione Friuli Venezia Giulia estrapolati dall’ultimo rapporto sulla condizione delle persone con malattia rara in Italia **“MonitoRare”**.

Non mancherà di dare uno sguardo all’Europa, introducendo la Rete ERN di supporto alle Malattie Rare, a cura di **Maurizio Scarpa**, Direttore del Centro di Coordinamento Regionale per le Malattie Rare, e sottolineando il ruolo dei pazienti nelle ERN con **Ilaria Galetti** del gruppo Epags Italia.

“L’Italia è da sempre un paese all’avanguardia nel campo delle le malattie rare. La legge 279/2001, con tutte i suoi articolati e successivi ampliamenti, ha portato ad avere su territorio nazionale Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) non presenti nella maggior parte dei paesi europei – spiega il Direttore del Coordinamento Regionale MR **Maurizio Scarpa**-. Inoltre, l’Italia è l’unico paese in Europa ad avere una legge per lo screening neonatale di circa 50 malattie metaboliche. Tutto questo avrà un ulteriore sviluppo con l’integrazione delle Reti Europee di Riferimento (ERN), come previsto dal nuovo Piano Nazionale delle Malattie Rare, attualmente in fase di elaborazione nel Sistema Sanitario Nazionale. Lo scopo degli ERN è quello di ridurre al minimo il gap diagnostico, ora in media di 7 anni, oltre che aumentare l’accesso alle terapie e una presa in carico organizzata in ampie reti multidisciplinari. L’Italia coordina 3 reti Europee, la rete METabolica MetabERN, coordinata dall’Azienda Universitaria di Udine, la rete Ortopedica ERN-BOND coordinata dall’Istituto Rizzoli di Bologna e la rete delle malattie del connettivo ERNReConnect, coordinata dall’Università di Pisa. Al momento, in Italia sono coinvolti 60 ospedali con circa 200 unità specializzate”.

Durante la seconda giornata, invece, dalle 9.00 alle 16.00, **Daniele Ferrareso**, Pedagogista Clinico, illustrerà i “percorsi possibili di abitare” per le persone con difficoltà cognitive, portando elementi

teorici ma anche storie di vita che possono approfondire quanto viene teorizzato. Tra i vari riferimenti si farà menzione alla dichiarazione dei diritti per le persone con disabilità dell'ONU di cui quest'anno ricorre i 10 anni dalla ratifica del testo approvato dall'Assemblea con la L.18 del 3 marzo 2009.

Saranno affrontati il ruolo del Terzo Settore nel supporto alle patologie e i cambiamenti previsti dalla riforma.

Seguirà, poi, l'intervento di **Lorena Popesso** della Fattoria Sociale Magredi di Talmassons sulle opportunità di contaminazione e di sviluppo con l'Agricoltura Sociale in Friuli. L'azienda è diventata un importante punto di riferimento per le scuole e per i gruppi di consumatori, grazie al costante e profuso impegno nella didattica.

Un'altra tematica molto sentita dalla comunità dei pazienti rari e che sarà affrontata dal Notaio e Membro del Consiglio Nazionale del Notariato, **Gea Arcella**, è la legge 112/2016 meglio nota come "Legge sul Dopo di Noi", nata per garantire alle persone con disabilità che perdono il sostegno e l'assistenza della famiglia una vita dignitosa, evitando loro la segregazione e lo sradicamento dal contesto sociale e familiare. Il dibattito offrirà spunti di riflessione su quanto sia cambiata la situazione italiana dopo tre anni dalla sua approvazione.

Rosalia Maria Da Riol, del Coordinamento Malattie Rare Friuli Venezia Giulia, invece, approfondirà il tema della help line regionale. In parallelo, verrà presentato anche il Servizio di Ascolto, Informazione e Orientamento – SAIO di UNIAMO FIMR e la help line nazionale.

L'incontro di sabato si concluderà con la presentazione dei progetti in corso della Federazione a supporto delle Associazioni e delle singole persone con malattia rara.

Le due giornate sono organizzate nell'ambito del Progetto **NS2 – Nuove Sfide, Nuovi Servizi**, promosso da UNIAMO FIMR in partenariato con le Associazioni Mitocon – Insieme per lo studio e la cura delle malattie mitocondriali Onlus, e Aismme – Associazione Italiana Sostegno Malattie Metaboliche Ereditarie Aps e co-finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali. Il progetto si propone di stimolare il processo di empowerment delle associazioni di pazienti con incontri di formazione e con il potenziamento di help-line associative per le persone con malattia rara, nonché di sensibilizzare l'intera cittadinanza sui temi dei malati rari con Open Day nelle strutture per la diagnosi e cura.

Per iscriversi all'incontro di Udine: <https://forms.gle/rpqybwC8me8VjxGz7>

Il prossimo incontro si terrà a:

Genova, 10 e 11 gennaio: <https://forms.gle/mCz5U3E2hmf9XyEY6>

Contatti

Chiara Pagliafora
Ufficio comunicazione e stampa
Tel 06-4404773
comunicazione@uniamo.org

UNIAMO FIMR
Via Nomentana, 133
00161 Roma
www.uniamo.org