

## Comunicato stampa

### Associazioni e Istituzioni: quando le loro helpline si incontrano e dialogano

**Roma, 14 gennaio** – Lo scorso 4 ottobre, dopo aver raccolto e analizzato informazioni, proposte e istanze provenienti dal mondo associativo, UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare ha presentato una Guida operativa sulle helpline associative (<https://bit.ly/2QRXQEi>), sui passi da fare per attivare o trasformare il servizio di ascolto e informazione in un servizio sempre più efficace e strutturato.

Il prossimo 17 gennaio si torna a parlare di helpline ma, questa volta, in un'ottica diversa.

Infatti, a partire dalle 14.30, presso la sede della Federazione in Via Nomentana 133 a Roma, si terrà il primo dei due incontri **“Helpline istituzionali e associative in dialogo”**, rivolto a tutte le persone interessate oltre che a tutti i **referenti delle helpline associative e regionali**.

L'iniziativa, organizzata a conclusione di un percorso sulle helpline costruito con le Associazioni nel corso del 2019, darà la possibilità di incontrare i referenti delle helpline istituzionali e condividere con loro buone prassi, oltre che approfondire le specificità di ciascuno sportello. Rappresenta un ulteriore passo di costruzione della rete di supporto per tutte le persone con malattia rara.

Dopo una breve introduzione all'incontro da parte della Presidente di UNIAMO FIMR, **Annalisa Scopinaro**, si passerà ad analizzare i risultati dell'indagine sulle helpline istituzionali per le Malattie Rare grazie all'intervento di **Paola Bragagnolo** della società di consulenza “Sinodè” di Padova.

Saranno presenti la Dott.ssa **Domenica Taruscio** e la Dott.ssa **Marta de Santis** del Centro Nazionale Malattie Rare – Istituto Superiore di Sanità, referenti per il Telefono Verde Malattie Rare CNMR-ISS e coordinatrici della rete R.I.C.A.Ma.Re, che raggruppa le helpline istituzionali. Sarà dato ampio spazio anche al racconto e alla presentazione delle singole helpline regionali, con i relativi referenti.

“Il Telefono Verde Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità fornisce mediante counseling telefonico - spiega la Dottoressa **Domenica Taruscio**, Direttore del CNMR -ISS -, informazioni aggiornate e validate a pazienti, professionisti della salute e a tutti i cittadini. Inoltre, ha da tempo avviato una collaborazione con le helpline regionali per condividere modalità e contenuti delle informazioni erogate ed è membro del Network Europeo delle Helpline promosso da EURORDIS”.

La Presidente Scopinaro, inoltre, presenterà una prima bozza di Position Paper sulle Helpline Istituzionali.

“Abbiamo lavorato durante tutto il 2019 per costruire, insieme alle Associazioni, il Vademecum “Helpline per le malattie rare. Una guida operativa”, preceduta nel 2018 dalla “Guida al supporto psicologico e informativo per l'orientamento nella rete delle malattie rare” - commenta la Presidente di UNIAMO FIMR **Annalisa Scopinaro**-. Il percorso ci ha portato a definire, inoltre, alcuni

*punti focali* che rendono l'helpline uno strumento di vero miglioramento della qualità di vita dei pazienti. I prossimi due appuntamenti del Progetto Ministeriale NS2 serviranno per condividere e discutere con i rappresentanti delle helpline istituzionali il nostro decalogo, per definire una position paper con un *consensus* allargato”.

L'iniziativa è organizzata 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 helpline 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 partecipare all'incontro del 17/01:** <https://forms.gle/4Mb69qcYq8LmEj6i6>

Il prossimo incontro si terrà il 7 o il 14 febbraio in sede del Nord (in via di definizione). Per iscriversi: <https://forms.gle/4Mb69qcYq8LmEj6i6>

#### **Contatti**

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

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