

**La Federazione UNIAMO e Konzept premiano alla Leopolda di Firenze  
gli 8 migliori progetti per le categorie “Co-Creazione, Comunicazione e Servizi”**

## **Malattie rare, al Forum Sistema Salute i vincitori del Rare Diseases Award**

**Scopinaro: il Premio è un’occasione di crescita collettiva, per la Federazione,  
per i giurati e le Associazioni e per tutte le persone con malattia rara**

*Firenze, 6 ottobre 2022 - Sono 3 i progetti vincitori della II edizione del Rare Diseases Award nelle tre categorie in gara (“Co-creazione, Comunicazione e Servizi”), proclamati stamattina in diretta dal Main Studio del Forum Sistema Salute 2022. Una seconda edizione che ha visto la partecipazione di oltre 60 realtà appartenenti al sistema delle Malattie Rare. La Giuria ha ritenuto opportuno anche segnalare 5 progetti con una Menzione speciale.*

Il Premio è nato lo scorso anno, per volontà di UNIAMO - Federazione Italiana Malattie Rare e Konzept, organizzatrice dell’evento in programma oggi e domani alla Leopolda di Firenze, al fine di valorizzare le più meritevoli iniziative di comunicazione e i progetti concreti rivolti alle persone con malattia rara.

*“La seconda edizione del Rare Diseases Award si conferma un grande successo e i numeri lo dimostrano. Oltre 60 progetti provenienti da realtà distribuite su tutto il territorio nazionale e ciascuno di grandissimo spessore. La rilevanza e la competenza dei progetti presentati dimostra che c’è molta attenzione nei confronti delle malattie rare, ora dobbiamo ottimizzare questi sforzi e continuare a fare rete a beneficio di tutte le persone con malattia rara”, ha dichiarato Annalisa Scopinaro, Presidente UNIAMO.*

*“Questo premio è stato ideato per far emergere i progetti innovativi a beneficio delle persone con malattia rara. Non potevano che essere i rappresentanti delle Associazioni a valutare le tantissime candidature ricevute - ha spiegato Maria Pia Cavalet, Presidente della Giuria del Premio e Presidente del Comitato ME/CFS -, “Per tutti noi è stata una boccata di aria fresca poter vedere, in questo periodo storicamente difficile, come circolino così tante idee, progetti, spunti e impegno*

*che nascono e si sviluppano con sinergie che provengono da più ambiti per il bene comune, delle persone più fragili, con malattie rare e complesse”.*

I premiati. Il Premio Co-creazione è stato assegnato all’Azienda Ospedaliero-Universitaria Sant’Anna di Ferrara per il progetto “Implementazione di test farmacogenetico per Azatioprina nel protocollo terapeutico di pazienti con patologie rare autoimmuni”.

Una menzione speciale nella categoria Co-Creazione è stata assegnata all’Azienda Ospedaliero Universitaria Careggi per il progetto “Creazione di un modello per la transizione delle cure dei giovani pazienti adulti con malattie croniche rare, dal setting di cura pediatrico alla medicina dell’adulto”, realizzato insieme al Sistema Sanitario della Regione Toscana, Azienda Ospedaliero-Universitaria Meyer, le Associazioni dei pazienti: A.M.Me.C. (Associazione Malattie Metaboliche Congenite ONLUS); AMA (Associazione Malattie Autoimmuni); SIMBA (Associazione Sindrome Malattia di Behçet e Behçet-like ODV).

Nella categoria Comunicazione, il Premio è stato assegnato a IRCCS STELLA MARIS FOUNDATION per il progetto “La Comunicazione Aumentativa/Alternativa (CAA) nei pazienti neuromuscolari”. Due le menzioni speciali nella categoria comunicazione; la prima per il progetto “Nicoècosì”, presentato da RARELAB in collaborazione con Libri-progetti Educativi, con il patrocinio di FedEmo e Fondazione Paracelso e con il contributo non condizionante di Takeda Italia; la seconda per il progetto “EMOBLOG” realizzato da BIOVIIIx S.r.l. con Associazione Regionale Campana dell’Emofilia e SEXED.

Nella categoria Servizi vince il progetto “Intrattenimento Bambini in Ospedale” realizzato dall’Associazione Crescere con la Sindrome di Turner e altre malattie rare ODV. Tre le menzioni speciali assegnate: Azienda Ospedaliero-Universitaria Città della salute e della Scienza di Torino per il progetto “Certificazione ISO 9001 della funzione di Transitional Care nella Struttura Dipartimentale Integrazione ospedale Territorio”; Cometa ASMME (Associazione Studio Malattie Metaboliche Ereditarie OdV) per il progetto “MetaboliciXUcraina”.

**UFFICIO STAMPA UNIAMO**

Federazione Malattie Rare  
Flaminia Serra cell. 379 1640188  
comunicazione@uniamo.org - [www.uniamo.org](http://www.uniamo.org)