



20
14.23

IntegRARE - interventi e servizi per l'inclusione delle persone con MALATTIE RARE:

VALUTAZIONE DI IMPATTO SOCIALE DEL PROGETTO PROMOSSO DA UNIAMO IN PARTENARIATO CON ABC, AIDEL 22, AISAC, MITOCON

LE EFFEMERIDI DI UNIAMO 14/2023

UNIAMO FEDERAZIONE ITALIANA MALATTIE RARE

Il progetto «integRARE – Interventi e servizi per l’inclusione delle persone con malattie rare»

Il presente quaderno, illustra i risultati del progetto «integRARE – Interventi e servizi per l’inclusione delle persone con malattierare».

“IntegRARE” è un progetto promosso da **UNIAMO** – Federazione Italiana Malattie Rare Onlus, in collaborazione con **ABC** – Associazione Bambini Cri du Chat, **AIDEL 22** – Associazione Italiana Deplezione del Cromosoma 22, **AISAC** – Associazione per l’informazione e lo studio dell’acondroplasia Onlus e **Mitocon** – Insieme per lo studio e la cura delle malattie mitocondriali Odv. Il progetto è finanziato dal **Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali** ai sensi dell’articolo 72 del Decreto Legislativo 3 luglio 2017, n.117 – Anno 2018.

Citare questo documento come segue:

Uniamo F.I.M.R., «integRARE – Interventi e servizi per l’inclusione delle persone con malattierare», Le effemeridi di Uniamo 14, 2023.

Per informazioni scrivere a: segreteria@uniamo.org

Indice

Premesse _____	02
MODELLO VIS: modalità e strumenti _____	07
Questionario per PcMR e/o suoi familiari _____	09
Principali risultati emersi dalla valutazione di impatto sociale _____	11
Principali risultati emersi _____	29
UNIAMO _____	32
Le effemèridi di UNIAMO _____	33

Premesse

Il progetto «integRARE - Interventi e servizi per l'inclusione delle persone con malattie rare» è stato promosso da UNIAMO (Federazione Italiana Malattia Rare Onlus), in partenariato con ABC (Associazione Bambini Cri du chat), AIDEL 22 (Associazione Italiana Delezione del Cromosoma 22 A.P.S.), AISAC (Associazione per l'Informazione e lo Studio dell'Acondroplasia), Mitocon (Insieme per lo studio e la cura delle malattie mitocondriali Onlus), con l'obiettivo di:

- consolidare e innovare il Servizio di Ascolto, Informazione e Orientamento sulle malattie rare già attivato negli scorsi anni da UNIAMO attraverso l'introduzione di una linea specificatamente dedicata all'informazione e alla consulenza sull'ambito dei cd. "diritti esigibili" in ambito socio-assistenziale e sociale e la realizzazione di una guida informativa ai diritti delle persone con malattia rara (PcMR);
- offrire attività di sostegno psicologico, anche a distanza, ai genitori/familiari di PcMR, sia attraverso interventi individuali che mediante l'attivazione di gruppi di carattere psico-educazionale;
- offrire opportunità di informazione e formazione per i familiari di PcMR sul tema del progetto di vita e sull'accesso ai diritti esigibili ai fini di una piena inclusione della PcMR nei diversi contesti di vita (scuola, lavoro, assistenza educativa territoriale, ...);
- offrire delle opportunità di formazione per familiari, caregiver e volontari di supporto alle PcMR sulla base dei diversi bisogni assistenziali che caratterizzano le varie patologie, con particolare riferimento, ad esempio, all'utilizzo a domicilio di strumentazioni medico-sanitarie ad alta complessità o alla somministrazione di medicinali anche attraverso interventi di supporto con personale qualificato a domicilio;
- qualificare il ruolo di UNIAMO come rete associativa di riferimento del mondo delle malattie rare anche attraverso la promozione di attività di analisi, di interventi formativi sulla Riforma del Terzo Settore nonché di azioni di networking associativo su base locale (attraverso la promozione di laboratori di progettazione partecipata) e, a livello internazionale, attraverso un processo di formazione e coordinamento dell'attività dei rappresentanti ePAC* nell'ambito delle Reti Europee di Riferimento (ERN);

- realizzare delle attività sperimentali di sensibilizzazione sulle malattie rare nelle scuole primarie, attraverso l'utilizzo di una metodologia innovativa - il gioco "Rimozione delle barriere" - sviluppato per aiutare le persone a conoscere la disabilità nella vita di tutti i giorni in maniera tale da stimolare l'ideazione di cambiamenti e adattamenti che tutti possono attuare per rimuovere queste barriere.

Obiettivi dell'Agenda ONU 2030 per lo Sviluppo Sostenibile

- 3. Assicurare la salute e il benessere per tutti e per tutte le età;
- 10. Ridurre le ineguaglianze.

Aree prioritaria di intervento (Avviso n.1/2018 Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali)

b) sostegno all'inclusione sociale, in particolare delle persone con disabilità e non autosufficienti;

d) contrasto delle condizioni di fragilità e di svantaggio della persona al fine di intervenire sui fenomeni di marginalità e di esclusione sociale;

j) accrescimento della consapevolezza per l'abilitazione e lo sviluppo delle competenze per favorire l'autonomia delle persone con disabilità e una migliore gestione della vita quotidiana, anche attraverso tirocini per l'inclusione sociale.

Linee di intervento del progetto:

- Indirizzo, coordinamento e gestione del progetto (Attività 1)
- Comunicazione del progetto (Attività 2)
- Attività di progetto (Attività 3)
- Monitoraggio e valutazione del progetto (Attività 4)

* = Il ruolo di un rappresentante dei pazienti (ePAC) è quello di rappresentare la voce e gli interessi della loro comunità di pazienti e di agire come ponte tra questa comunità e l'ERN.

Destinatari degli interventi di progetto:

- Persone con malattia rara e loro familiari
- Familiari di PcMR
- Familiari, caregiver e volontari a supporto delle PcMR
- Associazioni di PcMR e loro familiari
- Rappresentanti ePAGs
- Alunni delle scuole

Periodo di realizzazione del progetto:

- Avvio: 14/08/2019
- Fine: 12/04/2021

Risultati raggiunti col progetto:

A) Migliorare l'informazione a beneficio delle PcMR e dei loro familiari

• 574 persone beneficiarie del servizio di ascolto, informazione e orientamento sulle malattie rare

B.1) Aumentare le conoscenze sull'accesso ai diritti esigibili in ambito socio-assistenziale e sociale per le PcMR

• 32 persone beneficiarie del servizio di informazione e consulenza sui diritti esigibili

B.2) Prevenire l'insorgenza di difficoltà psicologiche da parte di PcMR e familiari

• 245 presenze per sostegno psicologico individuale, 643 presenze per percorsi psico-educazionali

C) Aumentare le competenze assistenziali (es. utilizzo strumentazione medica, somministrazione terapie, ...) a supporto della vita quotidiana delle PcMR

• 450 partecipanti ai percorsi formativi e 198 persone raggiunte attraverso gli interventi domiciliari

D) Aumentare le conoscenze relative alla Riforma del Terzo Settore

E) Rafforzare la capacità dei rappresentanti ePAGs di lavorare in rete a livello nazionale ed internazionale

F) Aumentare la sensibilità degli alunni nei confronti delle persone con malattia rara e Migliorare l'integrazione dei bambini/ragazzi con malattia rara nelle scuole e nelle comunità di appartenenza

• In luogo dell'attività nelle classi è stata realizzata l'attività di formazione degli insegnanti che ha visto 1.539 presenze nei 12 incontri realizzati.

 Tutti gli incontri hanno ricevuto valutazioni positive da parte dei partecipanti

La valutazione di impatto

«Al fine di acquisire elementi informativi relativi al grado di realizzazione degli obiettivi perseguiti attraverso l'implementazione delle attività finanziate, gli enti proponenti potranno rilevare l'appropriatezza e l'efficacia degli interventi posti in essere, utilizzando uno o più degli indicatori di benessere correlati all'obiettivo generale di riferimento, di cui al Rapporto Istat BES 2017: Il benessere equo e sostenibile in Italia.»

«Ove prevista, l'attività di valutazione dell'impatto ex post delle iniziative o dei progetti dovrà essere delegata ad un ente terzo, con comprovata esperienza nel settore che si faccia carico di valutare i risultati conseguiti al termine delle attività e gli impatti prodotti a due anni dalla conclusione del progetto.»

Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali - Avviso n.1/2018 per il finanziamento di iniziative e progetti di rilevanza nazionale ai sensi dell'art. 72 del D. Lgs. 3 luglio 2017, n° 117 - Anno 2018

La valutazione di impatto sociale

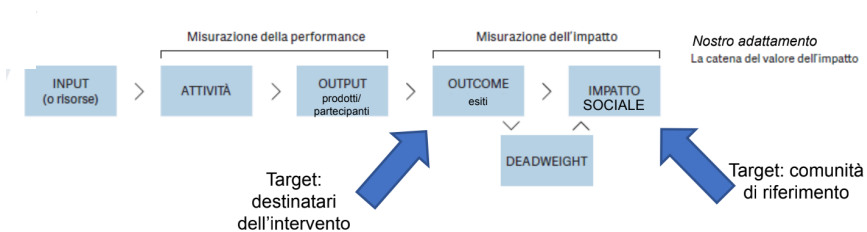
Per valutazione dell'impatto sociale si intende la valutazione qualitativa e quantitativa, sul breve, medio e lungo periodo, degli effetti delle attività svolte sulla comunità di riferimento rispetto all'obiettivo individuato.

Legge 6 giugno 2016 n° 106 «Delega al Governo per la riforma del Terzo settore, dell'impresa sociale e per la disciplina del servizio civile universale»

La catena del valore

“il valore sociale creato rimanda alla capacità di un'organizzazione di determinare un cambiamento tangibile e duraturo in un determinato contesto d'azione”

(Crutchfield, Grant, 2008; Perrini, 2007)



MODELLO VIS: modalità e strumenti

Per valutare il contributo di integrARE al raggiungimento degli “Obiettivi dell’Agenda ONU 2030 per lo Sviluppo Sostenibile” perseguiti dal progetto, è stata eseguita un’analisi dei dati reperibili da fonti pubbliche, con 3 orizzonti temporali:

- Prima dell’avvio del progetto (31/12/2018)
- Quasi alla fine del progetto (31/12/2020)
- A 2 anni dalla conclusione del progetto (31/12/2022)

Per la maggior parte delle statistiche ufficiali non sono disponibili dati relativi al 2022, quindi sono stati presi in considerazione i dati relativi al 2021, ovvero ad 1 anno dalla conclusione del progetto.

Per valutare, invece, il raggiungimento degli obiettivi perseguiti dal progetto, sono stati somministrati:

- un questionario on-line alle PcMR e ai loro familiari relativo alla malattia, all’assistenza sanitaria e socio-sanitaria e all’assistenza alla persona
- un questionario on-line agli insegnanti relativo gestione/supporto di alunni/studenti con malattia rara all’interno della scuola

Inoltre, si è analizzato l’andamento del numero di rappresentanti dei pazienti (ePAGs) presenti in Italia nell’ultimo quinquennio, nonché il rapporto con il totale Europeo

Indicatori presi in considerazione basati sugli obiettivi dell'agenda ONU 2030

3. Assicurare la salute e il benessere per tutti e per tutte le età

- Numero medio di anni che un bambino che nasce in un determinato anno di calendario può aspettarsi di vivere in buone condizioni di salute - Fonte: ISTAT, «Tavole di mortalità della popolazione residente» e indagine «Aspetti della vita quotidiana»
- Probabilità di morte sotto i 5 anni - Fonte: ISTAT, «Tavole di mortalità della popolazione residente»
- Indice di salute mentale (SF36) relativo ad ansia, depressione, perdita di controllo comportamentale o emozionale e benessere psicologico - Fonte: ISTAT, «Aspetti della vita quotidiana»

10. Ridurre le ineguaglianze

- Percentuale di persone sole - Fonte: ISTAT, «Aspetti della vita quotidiana»
- Frequenza con cui le persone vedono gli amici nel tempo libero - Fonte: ISTAT, «Aspetti della vita quotidiana»
- Percentuale di persone che vivono in famiglie con un reddito netto equivalente inferiore a una soglia di rischio di povertà, fissata al 60% della mediana della distribuzione individuale del reddito netto equivalente - Fonte: EUROSTAT, «EU-SILC»
- Percentuale di persone in famiglie che alla domanda "Tenendo conto di tutti i redditi disponibili, come riesce la Sua famiglia ad arrivare alla fine del mese?" scelgono la modalità di risposta "Con grande difficoltà" - Fonte: EUROSTAT, «EU-SILC»

Questionario per PcMR e/o suoi familiari

Destinatari del questionario:

- Persone con malattia rara
- Familiari di PcMR
- Amministratori di sostegno non familiare della persona con malattia rara

Argomenti del questionario:

- Informazioni relative alla malattia rara
- Assistenza sanitaria e socio-sanitaria alla PcMR
- Conoscenza delle reti ERNs
- Assistenza alla PcMR

Periodo di rilevazione:

- Avvio: 09/03/2023
- Fine: 27/03/2023

Elementi di criticità

La pandemia da COVID-19 ha comportato l'annullamento di tutte le attività progettuali previste per il periodo da marzo a luglio 2020 ad eccezione di quelle svolte in modalità a distanza. La chiusura delle scuole di ogni ordine e grado ha fortemente condizionato l'attività di sensibilizzazione sulle malattie rare all'interno delle classi. Il perdurare delle misure di restrizione e distanziamento collegate al contenimento dell'emergenza epidemiologica ha, inoltre, reso impossibile la realizzazione in presenza delle attività di networking associativo su base locale in merito alla quale era stata ipotizzata la realizzazione di 3 laboratori di progettazione partecipata.

L'emergenza epidemiologica ha impattato anche sul piano socio-economico dei cittadini italiani, come dimostrano gli indicatori utilizzati nella valutazione di impatto sociale.

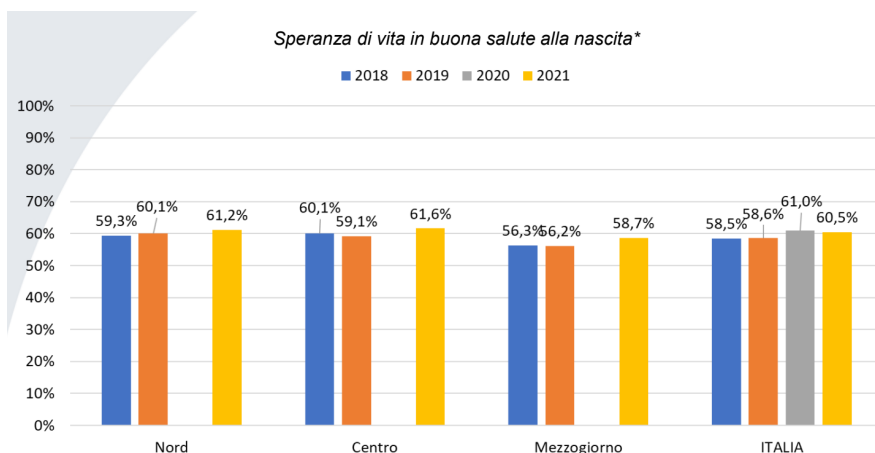
Dal punto di vista metodologico, inoltre si segnalano alcuni limiti nelle basi dati prese in considerazione:

- mancanza di dati per il 2022 per tutti gli indicatori presi in considerazione, tranne gli ePAGs
- mancanza di dati, divisi in ripartizione demografica, per il 2020 per l'indicatore relativo
- all'aspettativa di vita in buona salute alla nascita livello di disaggregazione territoriale (al massimo regionale per alcuni indicatori)

Principali risultati emersi dalla valutazione di impatto sociale

Il contributo del progetto Integrare al raggiungimento degli «Obiettivi dell'Agenda ONU 2030 per lo Sviluppo Sostenibile»

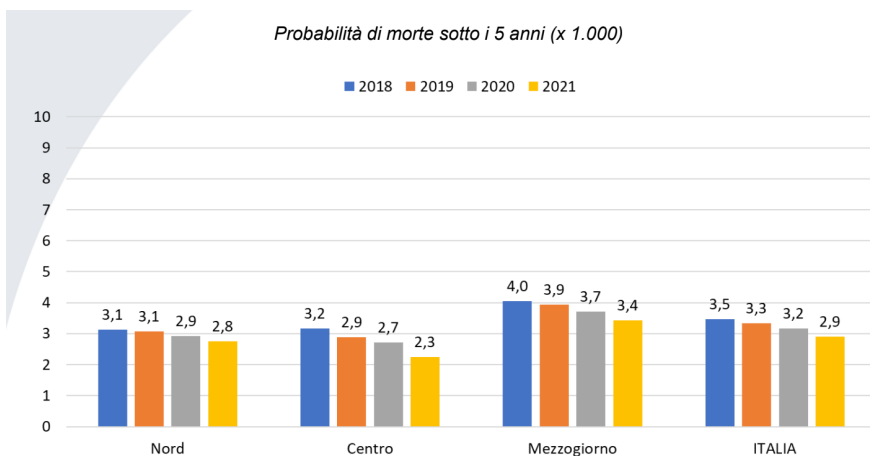
SDG: 3. Assicurare la salute e il benessere per tutti e per tutte le età



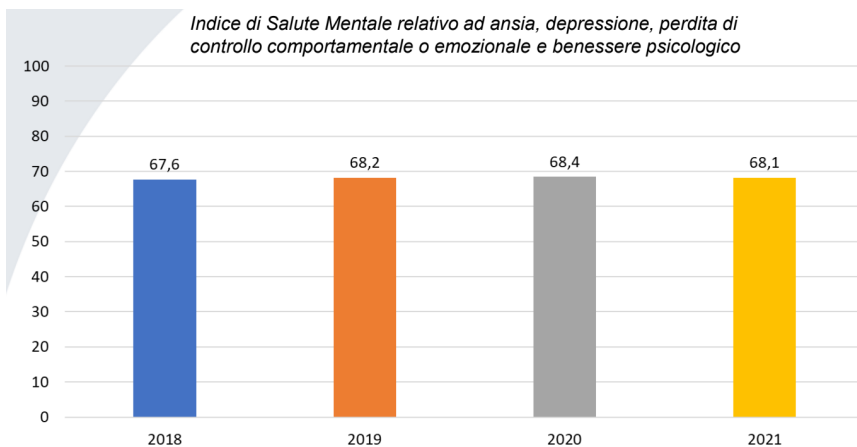
Fonte: ISTAT, «Tavole di mortalità della popolazione residente»

*Dati per ripartizione geografica non disponibili per il 2020

SDG: 3. Assicurare la salute e il benessere per tutti e per tutte le età

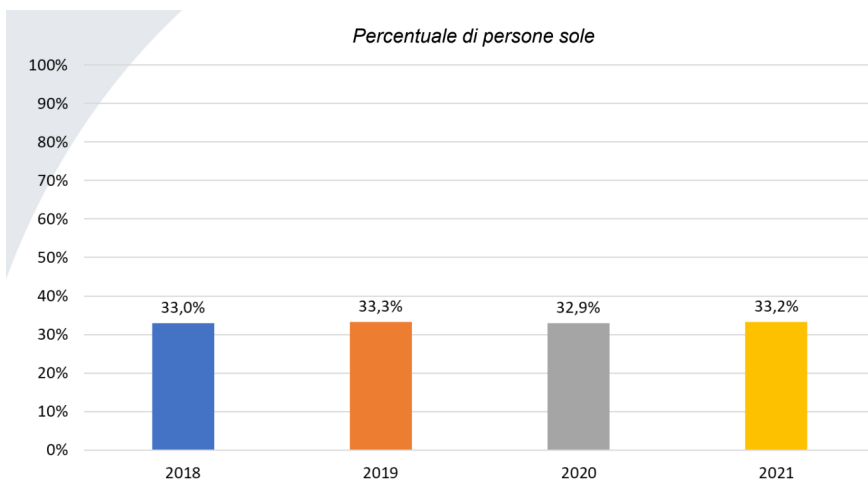


Fonte: ISTAT, «Tavole di mortalità della popolazione residente» e indagine «Aspetti della vita quotidiana»

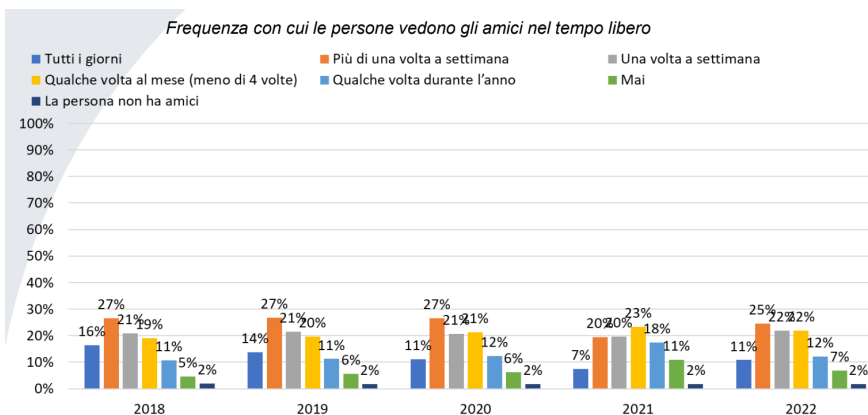


Fonte: ISTAT, «Aspetti della vita quotidiana»

SDG: 10. Ridurre le ineguaglianze



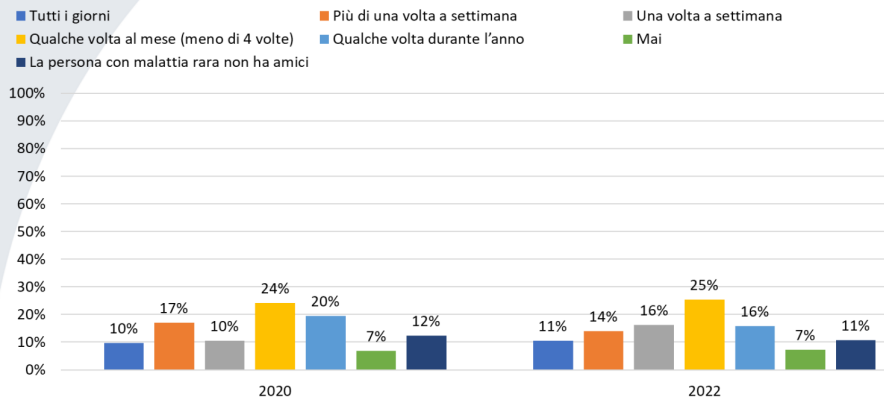
Fonte: ISTAT, «Aspetti della vita quotidiana»



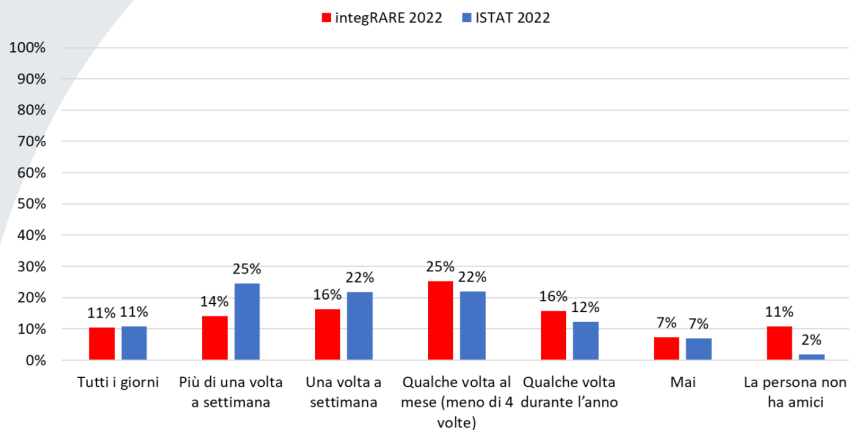
Fonte: ISTAT, «Aspetti della vita quotidiana»

SDG: 10. Ridurre le ineguaglianze

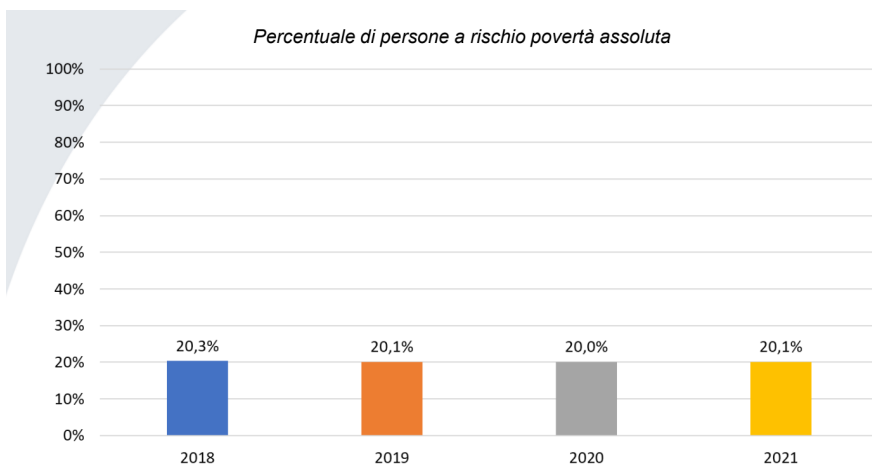
Frequenza con cui le persone con malattia rara vedono gli amici nel tempo libero



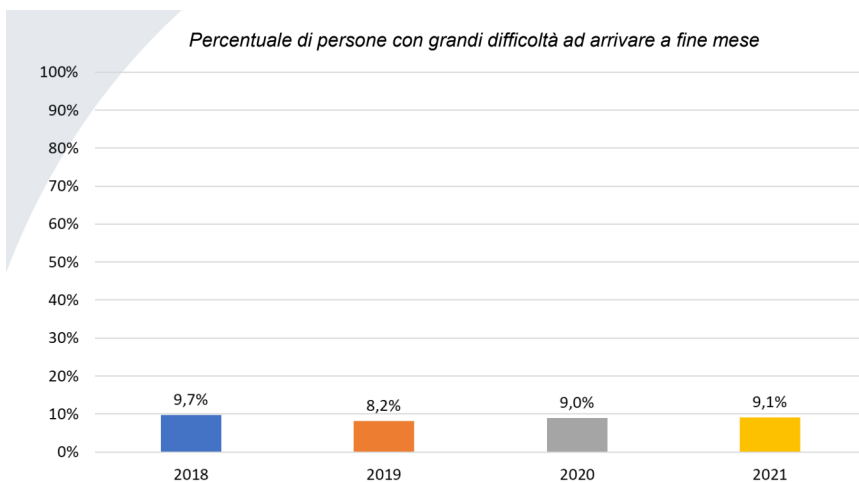
Frequenza con cui le persone vedono gli amici nel tempo libero



SDG: 10. Ridurre le ineguaglianze

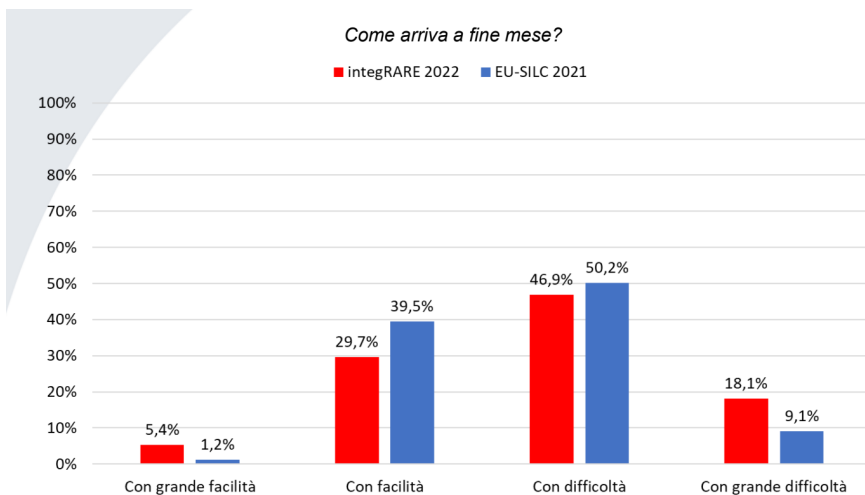
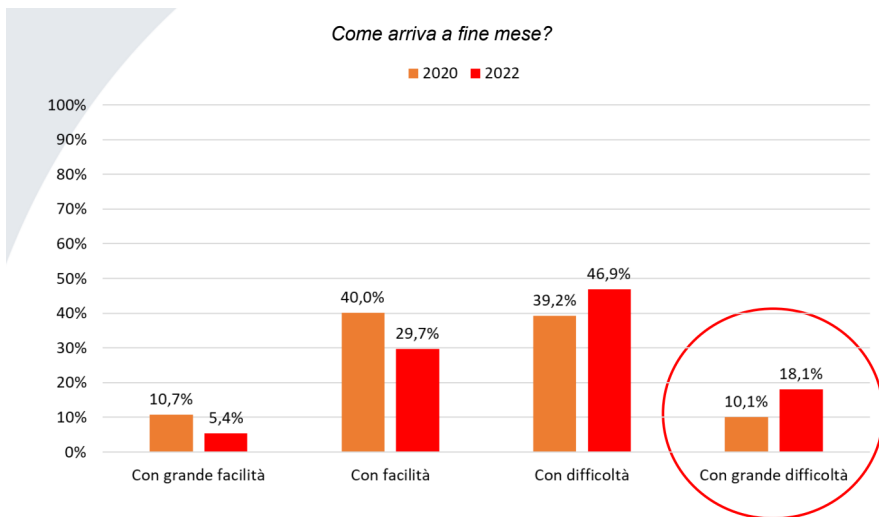


Fonte: EUROSTAT, «EU-SILC»










Fonte: EUROSTAT, «EU-SILC»

SDG: 10. Ridurre le ineguaglianze



Andamento degli Indicatori presi in considerazione

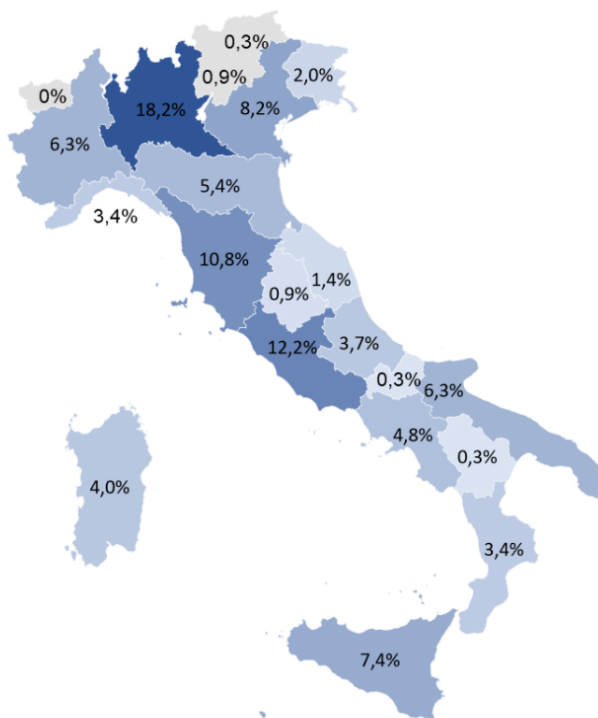
INDICATORE	ANDAMENTO
Speranza di vita in buona salute alla nascita	
Probabilità di morte sotto i 5 anni (x 1.000)	
Indice di Salute Mentale	
Percentuale di persone sole	
Frequenza con cui le persone vedono gli amici	
Percentuale di persone a rischio povertà assoluta	
Percentuale di persone con grandi difficoltà ad arrivare a fine mese	

Questionario per PcMR e familiari

I Rispondenti

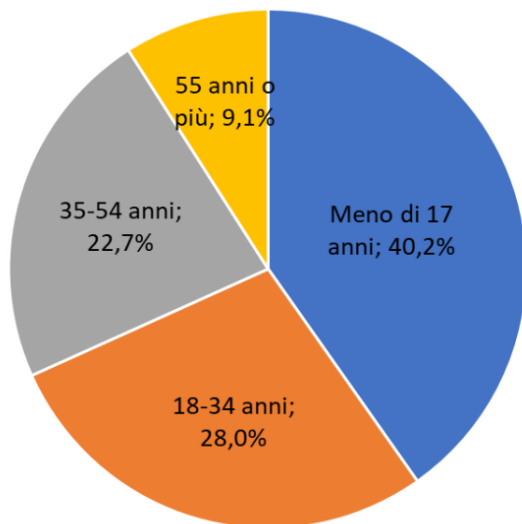
407 Rispondenti :

- 146 (35,9%) PcMR
- 254 (62,4%) Familiare di PcMR
- 3 (0,7%) Amministratore di sostegno
- 4 (1,0%) Altro ruolo

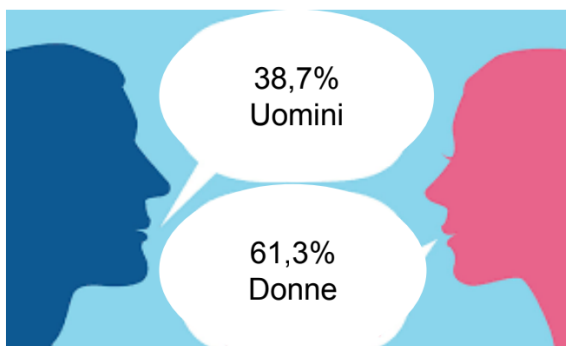


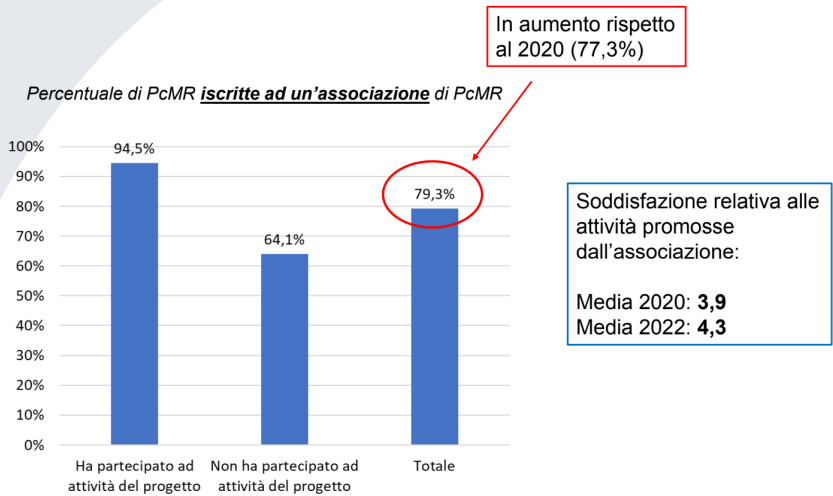
Le persone con malattia rara

ETÀ



GENERE





La persona con malattia rara ha un Centro di Riferimento per la sua patologia?

Il 76,5% delle PcMR ha un Centro di riferimento, in aumento rispetto al 2020 (74,1%)

Soddisfazione assistenza Centro di riferimento

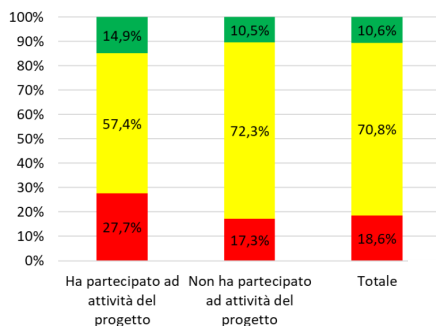
Media 2020 = 3,9 Media 2022 = 4,0

■ 1 ■ 2 ■ 3 ■ 4 ■ 5

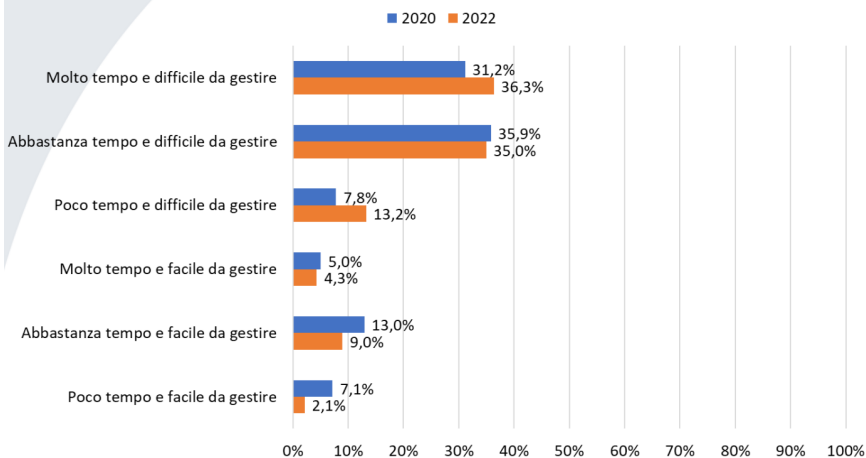


Soddisfazione assistenza Centro di riferimento rispetto a 2 anni fa

■ diminuita ■ stabile ■ aumentata

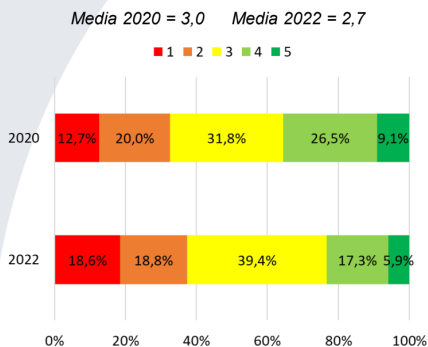


Tempo speso per l'organizzazione e il coordinamento dell'assistenza alla persona con malattia rara

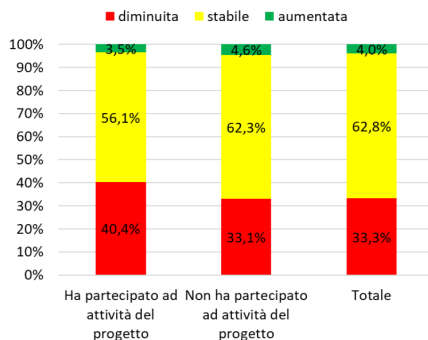


Assistenza sanitaria e socio-sanitaria

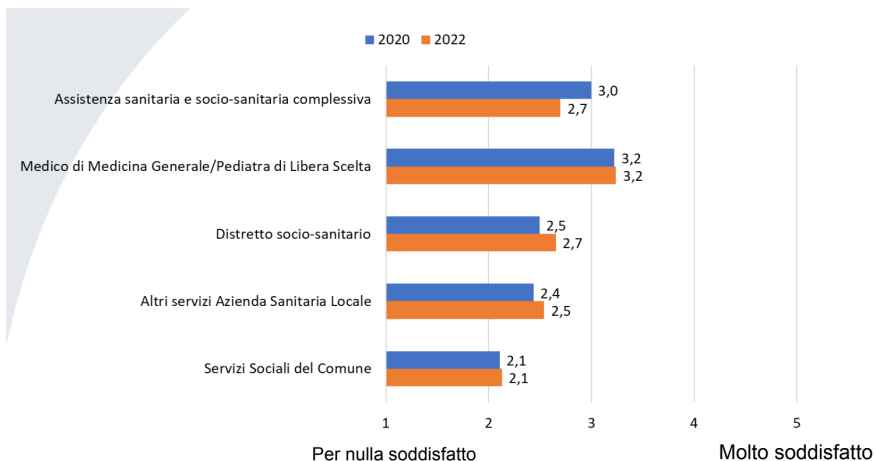
Soddisfazione relativa all'assistenza sanitaria e socio-sanitaria ricevuta negli ultimi 12 mesi dalla PcMR



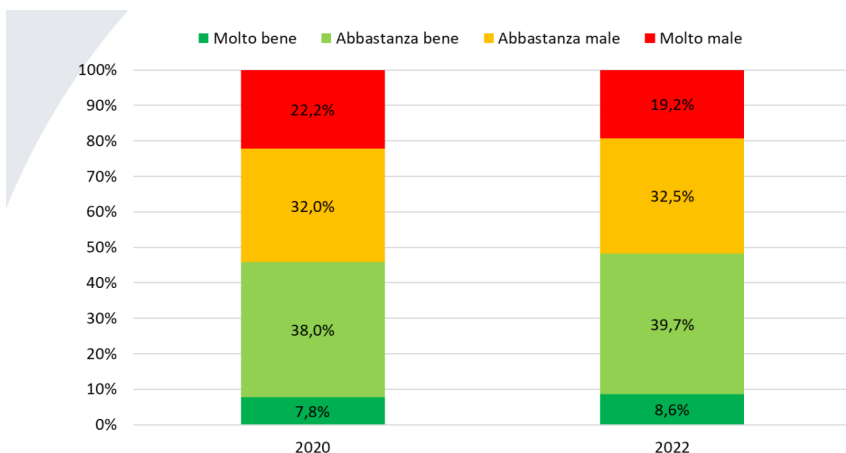
Soddisfazione relativa all'assistenza sanitaria e socio-sanitaria rispetto a 2 anni fa



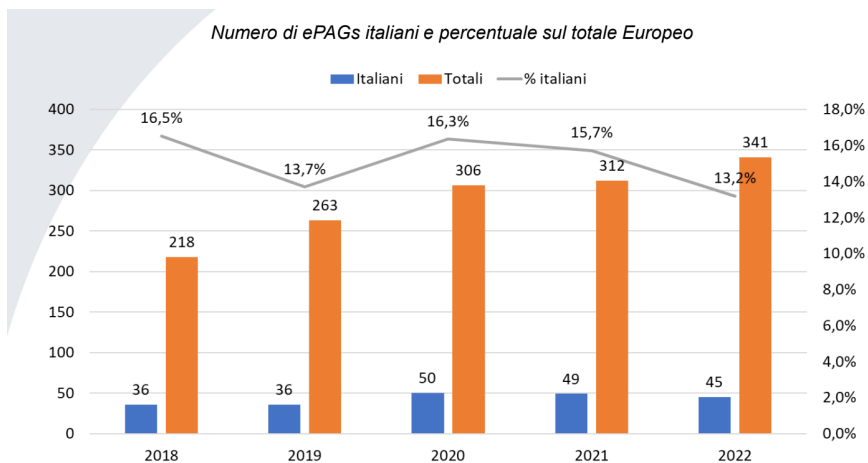
Soddisfazione negli ultimi 12 mesi relativa ai seguenti soggetti:



Come ritiene che le diverse figure professionali che si occupano della persona con malattia rara comunichino e si scambino fra di loro informazioni?



Rappresentanti dei pazienti (ePAGs)



Fonte: Rapporto Monitorare

Principali problemi relativi all'assistenza della PcMR (numero max di risposte = 5)

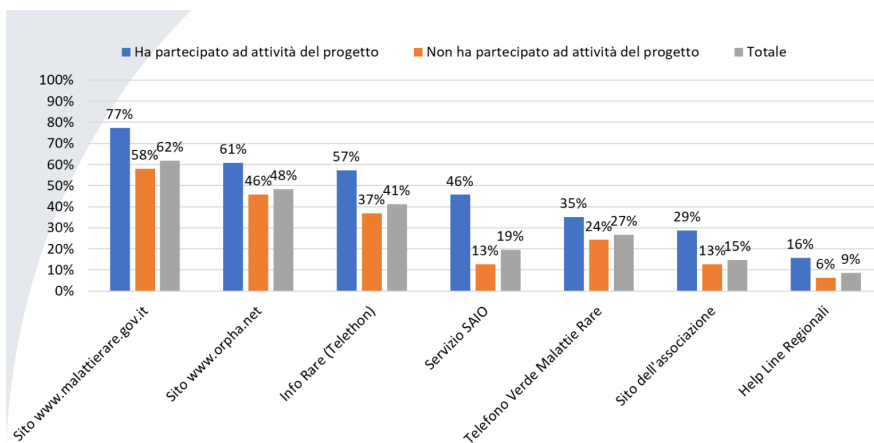
2022 2020

Assenza/Carenza di una diagnosi tempestiva	34,1%	33,1%
Difficoltà di riconoscimento dei diritti esigibili (pensione di invalidità, indennità di accompagnamento, ...)	33,9%	42,5%
Mancanza/Carenza di continuità assistenziale nel passaggio dall'ospedale alle cure territoriali	33,3%	25,5%
Assenza/Carenza dei servizi di supporto psicologico	33,1%	29,5%
Mancanza/Carenza di informazione alle famiglie	32,3%	36,4%
Assenza/Carenza di inclusione sociale della persona con malattia rara	26,4%	22,7%
Assenza/Carenza dei servizi di supporto e di sollievo per i caregiver/i familiari	25,6%	23,9%
Mancanza/Carenza di integrazione fra l'assistenza primaria (MMC/PLS) e gli specialisti del centro di riferimento	24,8%	27,9%
Assenza/Carenza dei servizi di riabilitazione	24,3%	27,8%
Mancanza/Carenza di supporti economici alle famiglie per l'assistenza alla persona con malattia rara	24,3%	27,3%

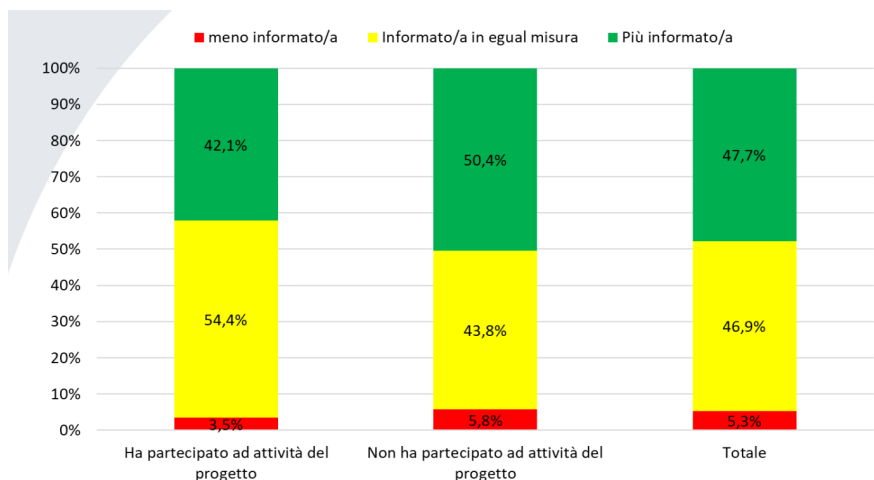
2022 2020

Mancanza/Carenza di personalizzazione delle cure	21,9%	22,9%
Presenza di liste di attesa per l'accesso ai servizi/alle prestazioni	21,9%	26,9%
Difficoltà di inserimento lavorativo/di accesso al mercato del lavoro	20,3%	21,8%
Assenza/Carenza dei servizi sociali	15,7%	14,0%
Mancanza/Carenza di coinvolgimento della PcMR/dei suoi familiari nel percorso di cura (empowerment)	14,4%	8,9%
Mancanza/Carenza delle cure domiciliari	13,9%	8,8%
Carenza dei servizi di integrazione scolastica	11,7%	15,3%
Difficoltà di accesso ai farmaci	8,3%	12,0%
Mancato aggiornamento del nomenclatore di protesi e ausili	6,1%	7,0%
Assenza/Carenza dei servizi di telemedicina/teleassistenza	4,5%	7,6%

Conoscenza delle fonti di informazione a disposizione delle PcMR e loro familiari



Conoscenza della patologia, del trattamento e della cura rispetto a 2 anni fa

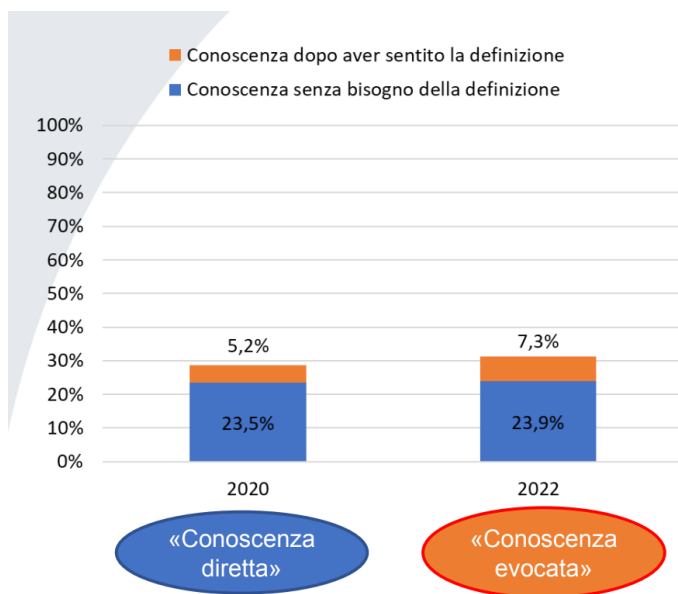


Reti ERN di riferimento

Le ERNs sono reti europee di riferimento che riuniscono centri altamente specializzati dei diversi Stati membri il cui obiettivo è di favorire l'erogazione di un'assistenza sanitaria accessibile, di qualità e sostenibile per quelle patologie che richiedono una particolare concentrazione di risorse o di competenze.

Coloro che hanno risposto «Sì» alla domanda:

«Ha mai sentito parlare delle European Reference Networks (ERNs) - Reti Europee di riferimento?»



PRINCIPALI RISULTATI EMERSI

Principali risultati emersi riconducibili agli Obiettivi dell'Agenda ONU 2030 per lo Sviluppo Sostenibile

Il contesto socio-economico dell'ultimo biennio ha subito un forte cambiamento dovuto ad eventi di portata mondiale – pandemia da Covid-19, prima, e conflitto armato russo-ucraino, poi – i quali hanno fortemente condizionato le possibilità di produrre un impatto tangibile a su larga scala da parte del progetto.

Nonostante ciò, si denota un miglioramento, seppur contenuto, relativo alla speranza di vita in buona salute alla nascita mentre risulta in netta diminuzione la probabilità di morte entro i 5 anni, nel periodo preso in esame.

Risultano stabili, invece, l'indice di salute mentale, il numero di persone sole e le persone a rischio povertà a livello Nazionale. In questo caso, la pandemia da Covid-19 ha giocato un ruolo chiave, rendendo più difficoltose le azioni di inclusione sociale sul territorio.

Più di 1 PcMR su 10 (11%) vede gli amici tutti i giorni, in linea col dato nazionale e con quello di integRARE 2020. La stessa percentuale, però, dichiara di non avere amici, molto al di sopra del dato sulla popolazione italiana del 2021 (2%) ma in linea con il dato rilevato da integRARE 2020 (11%).

Infine, quasi 1 famiglia su 5 delle PcMR (18,1%) ha molte difficoltà nell'arrivare a fine mese con le risorse finanziarie a disposizione: un dato quasi doppio rispetto alla media nazionale, relativa all'anno precedente (9,1%) ed al valore della rilevazione di integRARE del 2020 (10,1%).

Principali risultati emersi riconducibili agli obiettivi del progetto

Il miglioramento dell'informazione a beneficio delle PcMR e dei loro familiari ha portato il Servizio di Ascolto, Informazione e Orientamento sulle malattie rare (SAIO) ad essere conosciuto dal 46% dei partecipanti al progetto (in contrapposizione al 13% di coloro che non hanno partecipato a nessuna attività progettuale).

Le attività di formazione e informazione dei familiari e dei caregiver, hanno portato ad un aumento della consapevolezza sulla patologia, sul trattamento e sulla cura, come si evince dalle percentuali di conoscenza dei siti www.malattierare.gov.it (77%) e www.orpha.net (61%). Anche la conoscenza delle reti ERN ha registrato un leggero miglioramento rispetto la rilevazione precedente.

Le azioni di networking associativo su base locale hanno fatto sì che il 94,5% di coloro che hanno partecipato ad attività di progetto risulti iscritto ad un'associazione di patologia rara.

Il processo di formazione e coordinamento dell'attività dei rappresentanti ePAG nell'ambito delle Reti Europee di Riferimento (ERN) ha portato ad un costante aumento dei rappresentanti nell'ultimo quadriennio, passando dai 218 del 2018 ai 341 del 2022, anche se oltre 2 persone su 3 (69,8%) non hanno mai sentito parlare delle ERN.

A fronte del giudizio positivo sui centri di riferimento (media=4,0) e sull'associazione dei pazienti (media=4,3), le famiglie delle PcMR sembrano, invece, essere ancora non adeguatamente soddisfatte dell'assistenza sanitaria e socio-sanitaria offerta alla persona con malattia rara, ricevendo un giudizio medio di 2,7 su una scala di valutazione 1-5, dove 1=per nulla soddisfatto e 5=del tutto soddisfatto. Anche in questo caso il Covid che ha giocato un ruolo chiave, rallentando fortemente l'attività ordinaria e determinando ritardi nei processi assistenziali aventi natura non emergenziale.

I principali problemi relativi all'assistenza della PcMR sono riconducibili a:

- Assenza/Carenza di diagnosi tempestiva (34,1%)
- Difficoltà di riconoscimento dei diritti esigibili (33,9%)
- Mancanza/Carenza di continuità assistenziale nel passaggio dall'ospedale alle cure territoriali (33,3%)
- Assenza/Carenza dei servizi di supporto psicologico (33,1%)
- Mancanza/Carenza di informazione alle famiglie (32,3%)
- Oltre 9 persone su 10 (93,1%) dichiarano che la malattia rara ha un forte impatto sulla salute e sulla propria vita quotidiana: dato confermato dalle 245 presenze per sostegno psicologico individuale e dalle 643 presenze per percorsi psico-educazionali



UNIAMO

Federazione Italiana Malattie Rare

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

Opera dal 1999 per la tutela e la difesa dei diritti delle persone con malattia rara e delle loro famiglie, ha oltre 180 associazioni affiliate in continua crescita.

Svilupa un dialogo costante con gli esponenti delle Istituzioni (Ministeri, AIFA, Istituto Superiore di Sanità, Agenas, Regioni, centri clinici di riferimento, rete ERN, MMG e PLS, società scientifiche ecc), ricercatori, player privati rappresentando le istanze delle persone con malattia rara e le possibili soluzioni.

Dà voce a tutte le persone che si trovano ad impattare con una malattia rara o ultrarara, oltre che a quelli che sono ancora in cerca di una diagnosi.

Il senso di disorientamento, incertezza, solitudine, il dolore che si prova quando si riceve una diagnosi di malattia rara sono alleviati dalla consapevolezza che la Federazione, insieme a tutte le Associazioni, compie ogni sforzo possibile per migliorare la qualità di vita della persona e dei suoi familiari e caregiver.

Il sostegno concreto è dato con il servizio SAIO (servizio di ascolto, informazione e orientamento) – rivolto ai singoli individui e alle Associazioni –, con altri progetti di supporto e con l'azione di sensibilizzazione, promozione e tutela dei diritti, advocacy in tutti i settori, dalla ricerca alla bioetica, dagli approcci sanitari ai sostegni sociali.

Puoi sostenere la nostra azione in molti modi:

- mettendo a disposizione la tua professionalità
- offrendoci dei servizi pro-bono
- con il tuo 5x1000 (codice fiscale 92067090495)
- con un contributo deducibile/detraibile in sede di dichiarazione fiscale:
IBAN IT53M0306909606100000010339
Paypal donazioni@uniamo.org

Le Effemèridi di UNIAMO

L'idea di una collana editoriale di Uniamo non è nuova. Dovevano però verificarsi una serie di condizioni perché potesse diventare realtà.

Nella ricerca di un nome che caratterizzasse le nostre pubblicazioni ci siamo imbattuti in quello di "effemèride".

Il vocabolario Treccani riporta la seguente definizione:

effemèride (o efemèride) s. f. [dal lat. *ephemēris* -īdis, gr. *ἐφημερίς* -ίδος «diario», comp. di *ἐπί* «sopra» e *ἡμέρα* «giorno»]. -

1. a. Anticam., erano detti effemeridi i libri in cui si registravano gli atti del re, dapprima **giorno per giorno** (di qui il nome), poi secondo un più ampio schema cronologico. b. Per estens., diario, cronaca giornaliera degli avvenimenti: ma che più mi stendo io in farvi una e. della mia vita? (D. Bartoli).

2. **In tempi più recenti, il termine è stato usato come titolo di pubblicazioni periodiche, soprattutto di carattere letterario o scientifico** (mai di giornali politici); per es., le Efemeridi letterarie, che si stamparono in Roma dal 1772 al 1795 e contenevano recensioni dei libri nuovi; le Effemeridi scientifiche e letterarie per la Sicilia, che si pubblicarono dal 1832 al 1840.

3. Tavola o gruppo di tavole numeriche, dette e. astronomiche (o anche nautiche, in quanto servono principalmente alle esigenze della navigazione), **che forniscono le coordinate degli astri** (o altri dati astronomici variabili col tempo) a intervalli prefissati ed uguali fra loro, per es. di giorno in giorno oppure di ora in ora. Per estens., anche i libri, generalmente pubblicati con frequenza annuale, che contengono tali raccolte.

Ciascuna delle tre definizioni contiene un elemento che abbiamo sentito vicino: la registrazione quotidiana degli atti, che ci richiama ad un ideale viaggio nella patologia; la pubblicazione periodica, che risponde ai nostri desiderata; la tavola che fornisce le coordinate, nostra aspirazione e intento nella pubblicazione di questi opuscoli.

La relativa rarità dell'uso di questo termine, la sua connotazione al femminile, la sua originalità dato che l'ultimo soggetto che l'ha utilizzato risale al 1840 per pubblicazioni a carattere letterario o scientifico ci hanno convinti ulteriormente che eravamo fatte l'una per l'altra: Federazione e effemèride, comunità di persone con malattia rara e pubblicazione periodica che racconta un viaggio e prova a guidarne la rotta.

Ecco quindi l'inizio di una collana che seguirà l'attività federativa dando un rendiconto degli incontri e dei gruppi di lavoro costituiti su tematiche specifiche, e del frutto del loro lavoro.

Ad maiora, semper.

Il Consiglio Direttivo



ÜNIAMO
Federazione Italiana Malattie Rare

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

    @uniamomalattierare

 @uniamofimronlus

 @uniamofimr

