



LE EFFEMERIDI DI UNIAMO

DAI TAVOLI DI LAVORO ALLA
STRATEGIA CONDIVISA

INDICE

Ricerca e sperimentazioni cliniche_____	4
Presa in carico olistica_____	5
Accesso e sviluppo di nuove terapie_____	7
Percorso diagnostico_____	9
Indagini_____	10
Position / Consensus paper_____	11
Altre risorse_____	13



RICERCA E SPERIMENTAZIONI CLINICHE

RICERCA E SPERIMENTAZIONI CLINICHE

EUROPEAN HEALTH DATA
SPACE



**ACCEDI AL
DOCUMENTO**

EFFEMERIDE 18/2024

Ricerca e Sperimentazioni Cliniche

Tavolo di confronto multistakeholder (11/07/2023, 19/09/2023, 26/09/2023).



**ACCEDI AL
DOCUMENTO**

IL RUOLO DEI PAZIENTI

NEI COMITATI ETICI DOPO IL
REGOLAMENTO EUROPEO
536/2014
ESITI DEI TAVOLI DI LAVORO
UNIAMO - STAKEHOLDER

EFFEMERIDE 10/2023

Il Ruolo dei Pazienti

Tavolo di confronto multistakeholder (6/07/2022, 13/09/2022, 27/09/2022, 06/10/2022).



VADEMECUM
PER UNA BUONA PRATICA
DEL CONSENSO INFORMATO
NELLA RICERCA BIOMEDICA



**ACCEDI AL
DOCUMENTO**

VADEMECUM

Per una buona pratica del CONSENSO INFORMATO nella ricerca biomedica

Elaborato dopo gli incontri di approfondimento del progetto “Determinazione Rara”.



**ACCEDI AL
DOCUMENTO**



VADEMECUM
PER UNA BUONA PRATICA
DEL BIOBANKING

VADEMECUM

Per una buona pratica del Biobanking

Elaborato dopo gli incontri di approfondimento del progetto “Determinazione Rara”

RICERCA E SPERIMENTAZIONI CLINICHE

PRESA IN CARICO OLISTICA

PRESA IN CARICO OLISTICA

ESITI DEI TAVOLI DI LAVORO
UNIAMO - STAKEHOLDER



ACCEDI AL
DOCUMENTO

EFFEMERIDE 12/2023

Percorso diagnostico

Tavolo di confronto multistakeholder (06/07/2022, 14/09/2022, 29/09/2022, 06/10/2022)



ACCEDI AL
DOCUMENTO

LE GRAVI DISABILITÀ: 10 PUNTI DA IMPLEMENTARE

ESITI DEL TAVOLO DI LAVORO
UNIAMO - ASSOCIAZIONI

EFFEMERIDE 3/2022

La presa in carico per le persone con gravi disabilità

Tavolo di confronto con le Associazioni

IL LAVORO PER LE PERSONE CON MALATTIA RARA

ESITI DEL TAVOLO DI LAVORO
UNIAMO - STAKEHOLDER



**ACCEDI AL
DOCUMENTO**

EFFEMERIDE 2/2022

Il lavoro per le persone con malattia rara

Tavolo di confronto con le Associazioni e incontro multi stakeholder "Special Focus Lavoro" nell'ambito del Forum Sistema Salute Stati Generali delle Malattie Rare (29 ottobre 2021)

PRESA IN CARICO OLISTICA

ACCESSO E SVILUPPO DI NUOVE TERAPIE

UPDATE DI
ACCESSO ALLE TERAPIE, ANCHE
AVANZATE E INNOVATIVE

ESITI DEI TAVOLI DI LAVORO
UNIAMO - STAKEHOLDER



ACCEDI AL
DOCUMENTO

EFFEMERIDE 15/2024

Accesso alle terapie, anche avanzate e innovative

Tavolo di confronto multi stakeholder (05/12/2019, 12/01/2021, 19/01/2021, 15/09/2021, 28/09/2021, 06/07/2022, 29/09/2022, 30/05/2023, 6/07/2023, 03/10/2023, 20/10/2023)



ACCEDI AL
DOCUMENTO

ACCESSO ALLE
TERAPIE, ANCHE
AVANZATE E
INNOVATIVE

ESITI DEI TAVOLI DI LAVORO
UNIAMO - STAKEHOLDER

EFFEMERIDE 6/2022

Accesso alle terapie, anche avanzate e innovative

Tavolo di confronto multi stakeholder (05/12/2019, 12/01/2021, 19/01/2021, 15/09/2021, 28/09/2021, 06/07/2022, 29/09/2022)

REGOLAMENTO EUROPEO FARMACI ORFANI

ESITI DEL TAVOLO DI LAVORO
UNIAMO - STAKEHOLDER



**ACCEDI AL
DOCUMENTO**

EFFEMERIDE 1/2022

Regolamento Europeo sui Farmaci Orfani

Tavolo di confronto multi stakeholder (9 e 30 settembre 2021
- 11 novembre 2021)

ACCESSO E SVILUPPO DI NUOVE TERAPIE

PERCORSO DIAGNOSTICO

PERCORSO DIAGNOSTICO

ESITI DEL TAVOLO
MULTISTAKEHOLDER 2023



ACCEDI AL
DOCUMENTO

EFFEMERIDE 17/2024

Percorso diagnostico

Tavolo di confronto multistakeholder (11/07/2023, 08/09/2023, 10/10/2023)



ACCEDI AL
DOCUMENTO

PERCORSO DIAGNOSTICO

ESITI DEI TAVOLI DI LAVORO
UNIAMO - STAKEHOLDER

EFFEMERIDE 9/2023

Percorso diagnostico

Tavolo di confronto multistakeholder
(6/07/2022, 07/09/2022, 29/09/2022, 06/10/2022)

INDAGINI

Le indagini ci permettono di raccogliere dati, esperienze e punti di vista fondamentali per orientare il nostro lavoro di rappresentanza. In questa sezione si può trovare l'elenco delle effemeridi dedicate ai risultati delle indagini svolte:

GLI APPROFONDIMENTI TEMATICI

- Osservatorio Nutraceutici e Malattie Rare - Rapporto 2024
- Il Barometro di MonitoRare: Dossier SNE
- A rare Barometer survey with Screen4Care project
- IntegRare, valutazione dell'impatto sociale
- Indagine sulla conoscenza di MMG, PLS, e Clinici delle malattie rare
- Vaccini ai Fragili: sviluppata durante la pandemia da Sars-Cov-2

INDAGINI SUI BISOGNI ASSISTENZIALI e COSTI SOCIALI

- I costi e i bisogni assistenziali per le persone con malattia rara
- Sindrome CDKL5: una indagine sul burden di patologia
- I costi sociali delle malattie rare: il peso economico per le famiglie
- Studio Pilota Costi Sociali e Bisogni Assistenziali nelle Malattie Rare



**ACCEDI A TUTTI
I DOCUMENTI**

POSITION / CONSENSUS PAPER

HELP LINE

**DOCUMENTO DI POSIZIONE DELLE
ASSOCIAZIONI DELLE PERSONE CON
MALATTIA RARA SULLE HELP LINE
ISTITUZIONALI DEDICATE ALLE
MALATTIE RARE**



**ACCEDI AL
DOCUMENTO**

EFFEMERIDE 7/2022

**Documento di posizione delle Associazioni delle Persone
con Malattia Rara sulle Help Line istituzionali dedicate
alle Malattie Rare**

Esiti del progetto NS2 – Nuove sfide nuovi servizi con la
collaborazione del Tavolo Tecnico Interregionale Malattie
Rare



**ACCEDI AL
DOCUMENTO**

CONSENSUS PAPER

**SUI RAPPORTI FRA ASSOCIAZIONI DI
PAZIENTI E AZIENDE FARMACEUTICHE**

EFFEMERIDE 13/2023

**Consensus Paper sui rapporti fra associazioni di
pazienti e aziende farmaceutiche**

Esiti del tavolo di confronto interstakeholders

SNE

**DOCUMENTO DI POSIZIONE DELLE
ASSOCIAZIONI DELLE PERSONE CON
MALATTIA RARA SULLO SCREENING
NEONATALE ESTESO**



**ACCEDI AL
DOCUMENTO**

EFFEMERIDE 8/2022

**Documento di posizione delle Associazioni delle Persone
con Malattia Rara sullo Screening Neonatale Esteso**

Esiti del Progetto NS2 – Nuove sfide nuovi servizi



**ACCEDI A TUTTI
I DOCUMENTI**

POSITION/CONSENSUS PAPER

ALTRE RISORSE

LE NOSTRE STORIE

LA MEDICINA NARRATIVA
INCONTRA LE PERSONE CON
MALATTIA RARA



**ACCEDI AL
DOCUMENTO**

EFFEMERIDE 11/2023

Le nostre storie

La medicina narrativa incontra le Persone con Malattia Rara



**INQUADRA E ACCEDI A
TUTTE LE PUBBLICAZIONI
DI UNIAMO**



@uniamofimr



@uniamofimronlus



UNIAMO Federazione
Italiana Malattie Rare APS



 @uniamomalattierare

ÜNIAMO

Rari, mai soli

UNIAMO FIMR APS ETS

Via Nomentana 133, 00161 Roma

Tel. 064404773

segreteria@uniamo.org
www.uniamo.org