

PROGETTI PER LE PERSONE CON MALATTIA RARA, LE LORO FAMIGLIE E CAREGIVER

ÜNIAMO

Federazione Italiana Malattie Rare

#RariMaiSoli



EXPOAID 2023

ASSOCIAZIONI • INCLUSIONE • DISABILITÀ

RIMINI • 22-23 SETTEMBRE 2023

INTRODUZIONE

Il 22 e il 23 settembre al Palacongressi di Rimini si è svolto **EXPO AID 2023**, la prima edizione dell'evento nazionale dedicato alle persone con disabilità che coinvolge il mondo del Terzo Settore e dell'associazionismo italiano. Alla due giorni voluta dalla Ministro per le Disabilità **Alessandra Locatelli** eravamo presenti anche noi di **UNIAMO**: nello stand allestito nell'area espositiva, la Federazione Italiana Malattie Rare ed alcune delle sue **Associazione Federate** hanno presentato iniziative e progetti messi in campo per migliorare la qualità della vita delle persone con malattia rara, dei loro familiari e caregiver, e per tutelare e difendere i loro diritti, a cominciare da quello alla salute.

UNIAMO è stata protagonista anche nel seminario "Salute e benessere", uno dei sei incontri organizzati per declinare il tema dell'evento "Io, Persona al centro" che hanno contato oltre 2300 partecipanti. Nel suo intervento la Presidente **Annalisa Scopinaro** ha evidenziato l'importanza della rete delle famiglie a supporto della ricerca e della risposta ai bisogni di salute: "Negli ultimi anni abbiamo raggiunto risultati importanti grazie al fatto di essere uniti, ma restano molti i problemi per le persone con malattia rara, nella maggioranza dei casi anche persone con disabilità: ritardi diagnostici, limitata conoscenza delle patologie, terapie insufficienti, poca sensibilità verso le malattie cosiddette invisibili, difficoltà di riconoscimento, diritti negati, scarsa integrazione sociosanitaria. Come indicato dal Ministro Locatelli, che ringraziamo per aver fortemente voluto questo evento, serve rafforzare ancora di più la collaborazione tra tutti gli attori del sistema, promuovendo un approccio olistico alla salute, con la persona sempre al centro e protagonista di tutti i processi".

Fondamentale, quindi, il ruolo delle Associazioni delle persone con malattia rara, nell'essere il primo punto di riferimento per le famiglie che impattano con la diagnosi e nel raccogliere la voce e i bisogni dei singoli pazienti. La Federazione nasce per unire queste voci, rendere i bisogni trasversali e tradurli in istanze comuni. Allo stand numero 27 di UNIAMO sono state presenti con i loro progetti di inclusione e innovazione: **Fondazione Alessandra Bisceglia Viva Ale, Butterfly APS, Federazione Italiana Prader-Willi, Aidel22, ACAR Aps, Amour Onlus, Aima-Child APS, AIMFT odv, ALMA Onlus e PKS Italia Aps.**

PROGETTI

UNIAMO - Federazione Italiana Malattie Rare



Via Nomentana, 133
00161 Roma
www.uniampo.org
segreteria@uniampo.org

PROGRAMMI DI SUPPORTO

Il servizio di accoglienza e di ascolto delle persone con malattia rara, dei familiari e dei caregiver è uno degli aspetti che hanno da sempre caratterizzato l'azione di UNIAMO. Il nostro personale qualificato è in grado di offrire informazioni di qualità, una criticità fortemente sentita nel contesto delle malattie rare dal momento che chi si scontra con questa realtà trova spesso difficoltà ad individuare fonti di informazioni esistenti e verificate.

Sostegno psicologico

Se hai ricevuto una diagnosi di malattia rara e senti il bisogno di confrontarti con qualcuno, mettiti in contatto con noi.

Scrivi a: saio.ascolto@uniampo.org

Sostegno legale

Se vuoi conoscere quali sono i diritti di una persona con malattia rara o semplicemente cerchi una persona che possa guidarti nella complessità burocratica di accesso ai diritti.

Scrivi a: saio.orienta@uniampo.org

PROGETTI

Fondazione Alessandra Bisceglie Viva Ale



FONDAZIONE
Alessandra Bisceglia Viva Ale
PER LO STUDIO E LA CURA DELLE
ANOMALIE VASCOLARI

Via Nomentana, 133
00161 Roma
fondazionevivaale.org
info@fondazionevivaale.org

TI RACCONTO LA MALATTIA RARA

Il progetto è nato con l'idea di sensibilizzare gli studenti delle scuole (gli adulti di domani) al tema delle malattie rare e delle malformazioni vascolari in particolare. La malattia rara è stata raccontata attraverso l'esperienza dei pazienti che convivono con la rarità. L'esperienza con la malattia è stata presentata in un'ottica di resilienza, stimolando questa abilità anche nei giovani destinatari del progetto. Bambini e adolescenti si sono messi in discussione, riflettendo sulle loro difficoltà e prendendo esempio dai pazienti affetti da malattia rara, per trovare nuove strategie di fronteggiamento dei problemi.

Oltre 500 studenti delle scuole della Basilicata, di diverso ordine e grado, hanno ascoltato la storia dei nostri pazienti, imparando a riflettere sul proprio modo di affrontare le difficoltà della vita. Durante le varie fasi del percorso (durato un anno) i pazienti sono riusciti a ribaltare completamente la loro posizione rispetto alla patologia: da vittime impotenti, ad eroi indiscussi di resilienza.

PROGETTI

Fondazione Alessandra Bisceglia Viva Ale



Via Nomentana, 133
00161 Roma
fondazionevivaale.org
info@fondazionevivaale.org

LE STANZE DI ALE

Le Stanze di Ale sono spazi neutri di accoglienza del paziente e dei suoi familiari, dov'è possibile ricevere una diagnosi e informazioni specifiche sulle anomalie vascolari e confrontarsi con un medico specializzato ed uno psicologo sulle possibilità di trattamento più indicate per il particolare quadro clinico.

Nell'ambito del progetto si inserisce un'area relativa al sostegno psicologico e assistenziale il cui fine primario è quello di promuovere una presa in carico globale della persona, tenendo conto non solo dell'aspetto legato alla malattia e alla gestione delle problematiche ad esse connesse, ma anche di un aspetto psicologico ed assistenziale.

PROGETTI

Federazione Italiana Prader-Willi



Largo Veratti, 24
00146 Roma
praderwilli.it
segreteria@praderwilli.it

SOGGIORNI ESTIVI IN AUTONOMIA

A partire dal 2012 la Federazione Italiana PWS ha sostenuto in crescendo ogni anno le esperienze di soggiorni estivi in autonomia con la presenza di personale esperto per gruppi di persone affette da PWS. I gruppi partecipanti aderiscono ad un sistema organizzato di approccio psico-educativo specifico per la sindrome che consente ai partecipanti di svolgere esperienze divertenti, gratificanti, formative, istruttive e sane nella ricerca della massima sicurezza personale.

Elementi di innovazione dell'iniziativa: l'utilizzo di un approccio psico-educativo specifico per le problematiche psicologiche, educative e sanitarie delle persone partecipanti integrate ad una proposta di autonomia supervisionata.

PROGETTI

Federazione Italiana Prader-Willi



Largo Veratti, 24
00146 Roma
praderwilli.it
segreteria@praderwilli.it

SUPPORTO PSICOLOGICO SIBLINGS

Gruppi di supporto psicologico da remoto suddivisi per fasce di età (bambini, adolescenti, adulti) per sorelle e fratelli (siblings) di persone affette da PWS; la specificità di questa proposta risiede nel consentire la messa in rete di persone che vivono una situazione di vita quotidiana altamente particolare per cui si ritiene estremamente utile offrire la possibilità di un confronto (e condotto da professionisti psicologi esperti nella tematica) con persone che vivono la stessa condizione.

Elementi di innovazione dell'iniziativa: superamento delle difficoltà logistiche, supporto esperto, creazione di una rete.

PROGETTI

Associazione Italiana Delezione Cromosoma 22 - Aidel22



Via Mortara, 2,
00182 Roma
aidel22.it
segreteria@aidel22.it

RADIO Aidel22: il network dell'inclusione

Radio Aidel22 nasce dall'intuizione di un genitore di un ragazzo con delezione del cromosoma 22, una sindrome genetica rara, appassionato di radio con l'obiettivo di dare la possibilità ai ragazzi con questa malattia rara di avvicinarsi al mondo della radio ed avere a disposizione un ottimo strumento non solo per dare voce alle proprie necessità e interessi, ma anche per accrescere le proprie competenze, tecniche e personali. Il risultato è Radio Aidel22, una radio web gestita direttamente dai ragazzi dalle proprie abitazioni in grado di accorciare le distanze territoriali tra di loro.

Due aspetti fondamentali del progetto sono la formazione tecnica dei ragazzi che viene svolta costantemente con incontri annuali in presenza e settimanali on line e il costante lavoro psicologico sull'accettazione di se stessi e sul rapporto con gli altri svolto con i ragazzi in un ambiente protetto, dove persone con problematiche simili sono libere di confrontarsi tra di loro.

Ascolta Radio Aidel22 collegandoti al sito www.aidel22.it.

PROGETTI

Butterfly è metamorphòsis - La cultura per il sociale (APS)



Via Raffaele Paolucci, 39
00152 Roma
butterflyaps.it
presidente@butterflyaps.org

Inclusione sociale e professionale. Diversamente Imperfetti. Corsi Professionali - Seminari & Laboratori orientati al BEN-ESSERE

Un progetto dinamico al fine di unire:

**CULTURA, DONAZIONI, ESPERIENZE, BEN-ESSERE, FORMAZIONE &
INCLUSIONE Professionale**

La SFIDA: vivere esperienze che promuovano:

“l’uguaglianza nelle opportunità, indipendentemente dalle disabilità e puntando alle sfide di ciascuno”

CI PIACE ASSOCIARE:

La Cultura all’Inclusione

La Cultura a Libertà

La Cultura al Pensare

La Culturale ai Saperi

OBIETTIVO: offrire percorsi accessibili alle persone con malattia rara, ai loro caregiver e famigliari troppo spesso penalizzati da: inaccessibilità, costi elevati e tempi

PROGETTI

**Inclusione sociale e professionale. Diversamente Imperfetti.
Corsi Professionali - Seminari & Laboratori orientati al BEN-ESSERE**

Due Aree Formative:

- Percorsi professionali: in management degli eventi
- Seminari: cultura & free time

LO STUDENTE AL CENTRO FRUIBILITÀ E ACCESSIBILITÀ

una consulenza iniziale dedicata consentirà di delineare: aspettative, esigenze, obiettivi e personalizzare il percorso

Coaching Lab - Emotion Lab

- Emotion Lab: Punta al tuo BEN-ESSERE
- Coaching Lab: impara a potenziare le TUE abilità

LA PERSONA AL CENTRO FRUIBILITÀ E ACCESSIBILITÀ

un colloquio iniziale dedicato consentirà di delineare: aspettative, esigenze, obiettivi e personalizzare il percorso

scrivi a: corsi@butterflyaps.org

WhatsApp: 339 544 7361

PROGETTI

Associazione Malati Orfani Uniti nel Rispetto - AMOUR Onlus



Via Umberto I n.43
86100 Campobasso
amouronlus.com
info@amouronlus.com

RIVOLUZIONARIO È IL CORAGGIO

Autrice del libro: Arianna Quici

Le malattie rare sono, appunto, rare. Solo che sono tante e i malati rari sono molto frequenti, anche se quasi mai uguali l'uno all'altro. Dei malati rari si parla poco, se non in determinate circostanze e quasi mai si parla del loro infinito potenziale o del loro coraggio, ignari dell'immenso mondo che si muove alle spalle della società normale. Il libro vuole essere d'aiuto e supporto a tutti i rari e non per far comprendere attraverso la "scuola della sofferenza" che i limiti esistono, ma il coraggio di trasformarli in forza è una vera rivoluzione e vuole far conoscere a tutti gli altri questo raro e straordinario mondo composto di rara umanità.

Il libro contiene al suo interno il racconto di storie rare e straordinarie, il loro potenziale e il loro quotidiano coraggio, una parte formativa, formazione come strumento di crescita e benessere per trasformare il disagio in straordinarie opportunità e l'attuazione all'interno dell'ente AMOUR APS ETS del Progetto dal titolo "L'impresa della rara inclusione", come processo di innovazione, inclusione, integrazione e condivisione.

PROGETTI

ACAR APS - Associazione Conto alla Rovescia



Piazza Pietro Merolli, 2,
00151 ROMA
acar2006.org
info@acar-aps.org

UNA STANZA PER SÉ

Ad aprile 2023 è stato avviato il progetto “Una stanza per sé” con l’intervento delle consulenti familiari di UCIPEM - Consultorio Familiare di Pisa e la supervisione della dott.ssa Manila Boarini dell’Istituto Ortopedico Rizzoli di Bologna. Sono stati predisposti momenti di ascolto e condivisione, al fine di fornire supporto psicologico a soci/e: pazienti, familiari e caregiver.

Il progetto nasce con l’intento di offrire a tutti/e gli/le interessati/e l’opportunità di usufruire gratuitamente di un servizio di ascolto e sostegno psicologico. Un continuum di una serie di proposte volte a favorire il benessere psicologico delle famiglie dell’Associazione. Senza l’intenzione di assolvere a dei percorsi psicoterapeutici, ma per fornire un primo approccio di ascolto attivo, che possa essere ripetuto in futuro e che dia la possibilità alle famiglie e ai pazienti di intraprendere percorsi di cura più specifici e duraturi in altri centri presenti sul territorio nazionale.



UNIAMO

Rari, mai soli

Via Nomentana, 133

00161 Roma

www.uniamo.org

segreteria@uniamo.org

Dona il 5x1000

C.F. 92067090495

IT53M0306909606100000010339