

La missione di UNIAMO FIMR onlus

Migliorare la qualità di vita delle persone colpite da malattia rara, attraverso l'attivazione, la promozione e la tutela dei diritti vitali dei malati rari nella ricerca, nella bioetica, nella salute, nelle politiche sanitarie e socio-sanitarie.

UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare onlus nasce a Roma nel luglio del 1999 **dalla volontà di venti associazioni che si occupano di malattie rare.** E' una associazione di promozione sociale ai sensi della Legge 7 dicembre 2000 n. 383, ed è iscritta al Registro Nazionale di Promozione Sociale al n. 102. E' inoltre una organizzazione non lucrativa di utilità sociale ai sensi del D.Lgs 460/97.

UNIAMO FIMR onlus è stata riconosciuta per le sue qualità "Soggetto legittimato ad agire per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità, vittime di discriminazioni" ai sensi del Decreto 21 giugno 2007, art.4 c.2.

E' stata, inoltre, riconosciuta nel 2102 dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali quale ente con evidente funzione sociale (notifica decreto n. 278/II/2012 del 23.10.2012)¹.

La Federazione UNIAMO FIMR ONLUS fa parte di **EURORDIS - European Organisation for Rare Diseases**, l'alleanza Europea di associazioni di pazienti affetti da malattia rara, formata da oltre 16 federazioni nazionali, 751 associazioni, distribuite su 66 Paesi. ed è componente sia del Consiglio Direttivo che del Consiglio delle Alleanze Nazionali. Nel 2014 è stato firmato accordo con EURORDIS, come unica Alleanza riconosciuta in Italia, di collaborazione per raggiungere gli obiettivi europei 2014-2020.

UNIAMO FIMR ONLUS FIMR onlus ha due sedi: la sede legale e operativa a Roma in Via Nomentana 133 e una seconda sede dedicata all'attività progettuale operativa a Venezia, San Marco 1737.

Ad oggi **sono 107 le associazioni di malati rari e familiari** federate ad UNIAMO FIMR onlus per oltre **600 patologie rare** rappresentate.

Svolge la sua attività in Italia, con collaborazioni con altri paesi europei tramite Eurordis. La Federazione ha ricevuto il 21 giugno 2010, presso l'Accademia di Danimarca a Roma, il premio "August and Marie Krogh Medal", ambito riconoscimento internazionale dedicato al premio Nobel omonimo e alla moglie. A consegnare il premio all'allora Presidente di UNIAMO FIMR onlus Renza Barbon Galluppi sono stati il Sottosegretario alla Salute Onorevole Eugenia Rocella e la senatrice Emanuela Baio, membro della Segreteria della Presidenza di Stato.

Nel corso degli anni di attività UNIAMO FIMR onlus ha partecipato a diversi progetti europei: Rapsody, Polka, Europlan, Eurogentest, Eurorphan, Pard 1 e 2 (Orphan medicinal products to the service of persons suffering from rare disease).

Attraverso i suoi rappresentanti, UNIAMO FIMR onlus partecipa a diversi tavoli regionali sulle Malattie Rare: Lazio, Campania, Puglia, Marche, Piemonte.

L'attività di UNIAMO si articola in iniziative, progetti a finanziamento misto, attraverso bandi del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali di cui alla Legge 383/2000 e finanziamento privato. Negli anni UNIAMO ha firmato e attuato protocolli di intesa con numerosi enti del settore della salute.

L'empowerment dei pazienti, la formazione dei medici sulle malattie rare, la collaborazione con tutti gli stakeholder coinvolti nel settore delle malattie rare, a partire dal Ministero della Salute, l'ISS, AIFA, Age.Na.S, per proseguire con le società scientifiche e federazioni dei medici, costituiscono alcuni dei nostri principali asset di azione.

Dal 2008 (anno della sua istituzione) coordina per l'Italia la campagna di sensibilizzazione mondiale per le Malattie Rare della "Rare Disease Day" che si celebra il 29 febbraio degli anni bisestili e il 28 febbraio degli altri anni.

L'attività istituzionale di UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare onlus è focalizzata sul tradurre in azioni concrete a favore dei malati quanto è riportato nelle raccomandazioni del Consiglio Europeo dell'8 giugno 2009 (2009/C 151/02) per lo sviluppo di Piani Nazionali in riferimento al programma comunitario di azione per la Salute Pubblica