

Venezia, 17 Settembre 2007

COMUNICATO STAMPA

Con preghiera di diffusione

Si terrà a **Roma**, nei giorni **21-23 Settembre 2007**, presso il **Policlinico Umberto I dell'Università La Sapienza– Viale Policlinico 155**, il secondo evento del **Progetto Insieme “Giornate di Socializzazione per Malati affetti da Patologie Rare”**, progetto finanziato dal Ministero della Solidarietà Sociale per l'anno 2005.

La manifestazione è patrocinata dalla Provincia e dal Comune di Roma.

L'incontro è aperto al pubblico, la partecipazione è gratuita. Il programma si articola in tre giornate ed è dinamico. Sono previsti dei lavori di gruppo che saranno guidati da esperti psicologi che avranno il compito di analizzare lo stato della conoscenza dei diversi aspetti legati alla particolare condizione del malato affetto da patologia rara e riassumere per i partecipanti, quanto emerso nei lavori di gruppo nella sezione prevista per la discussione nella giornata del 22 settembre alle ore 11.00.

INSIEME per conoscere, per condividere, per agire, per migliorare la qualità della nostra vita è la “Mission” di UNIAMO F.I.M.R. ed è il messaggio che invia a tutti i Pazienti affetti da Patologie Rare, e ai loro familiari, per invitarli a partecipare a tale importante appuntamento.

Allegati

programma evento
“Progetto Insieme” - nota informativa

Per ulteriori informazioni:

Segreteria Organizzativa
UNIAMO F.I.M.R.
San Marco 4781
30124 Venezia
Tel. & Fax 041-2410886
e-mail: segreteria@uniamo.org
url: www.uniamo.org

Responsabile Comunicazione
Studio Paola Serena Zaccolin
Viale Amerigo Vespucci, 1/C
30173 Mestre (VE)
Tel.: 041/2668784
Fax: 041/5351831
e-mail: segreteria@studiopaolaserena.com
url: www.studiopaolaserena.com

PROGETTO INSIEME

Nota Informativa

INSIEME per conoscere, condividere, agire per migliorare la qualità della vita. Questo è il messaggio che UNIAMO F.I.M.R. diffonde ai malati affetti da patologie rare e ai loro familiari attraverso una serie di incontri d'informazione e sensibilizzazione su territorio nazionale.

Il "Progetto INSIEME" è un progetto ideato da UNIAMO FIMR e finanziato dal Ministero della Solidarietà Sociale per l'anno 2005 e coinvolgerà tutte le Associazioni federate ad Uniamo nonché la cittadinanza, auspicando che l'informazione arrivi alle persone direttamente coinvolte nelle problematiche delle malattie rare. Gli incontri, infatti, sono aperti al pubblico, per permettere la partecipazione anche a quei malati affetti da patologie rare che non sono iscritti ad alcuna associazione ma che hanno ugualmente bisogno di aiuto e punti di riferimento precisi a cui rivolgersi per segnalare le proprie difficoltà di paziente, ottenere una diagnosi, conoscere quali sono i diritti acquisiti, come richiedere l'assistenza e i farmaci di cui hanno bisogno.

Molti sono i pubblici coinvolti necessari ad apportare un cambiamento reale dello stato dell'arte di tale particolare settore: le istituzioni, la comunità scientifica, i media per la diffusione dell'informazione, i malati, i loro familiari, i medici di base, i pediatri, i medici specialisti nelle varie branche della medicina, le associazioni di riferimento, le federazioni. E' necessaria un grande attività e un importante coordinamento d'ogni singola entità per apportare delle significative migliorie allo stato attuale delle cose. UNIAMO FIMR è l'entità che può gestire tale attività, coordinandosi con ogni tipologia di target, promuovendo le idonee iniziative a totale beneficio dei pazienti

Il Progetto, unico nel suo genere, ha l'ambizioso obiettivo di raggiungere tutti i malati affetti da patologie rare, creando informazione, sviluppando la conoscenza sulla condizione legislativa, sulla presa in carico del paziente e relativa diagnosi della patologia, sui centri di eccellenza a cui rivolgersi, abbattendo le barriere dell'isolamento individuale, migliorando la qualità della vita – ove possibile – a tale tipologia di pazienti.

Per rispondere alle reali necessità dei pazienti è stato divulgato un questionario a tutte le associazioni federate a UNIAMO FIMR e a tutti i pazienti a queste associati. In base alle risposte ottenute sono stati pianificati i contenuti delle giornate di sensibilizzazione.

Tre sono i momenti di sensibilizzazione programmati in ambito nazionale. Le città coinvolte sono Milano, Roma e Messina.

UNIAMO

FEDERAZIONE ITALIANA MALATTIE RARE - ONLUS



Il primo evento si è svolto a Milano dal 29 giugno al 1° luglio 2007 a Milano presso L'Università degli Studi di Milano . L'evento è stato patrocinato dalla Provincia e dal Comune di Milano.

Il secondo si svolgerà a Roma dal **21 al 23 di settembre 2007** presso il Policlinico I dell'Università degli Studi La Sapienza.

Il terzo, in fase organizzativa avanzata, **si svolgerà a Messina dal 26 al 28 di ottobre 2007.**

Per ulteriori informazioni:

Segreteria Organizzativa
UNIAMO F.I.M.R.
San Marco 4781
30124 Venezia
Tel. & Fax 041-2410886
e-mail: segreteria@uniamo.org
url: www.uniamo.org

Responsabile Comunicazione
Studio Paola Serena Zaccolin
Viale Amerigo Vespucci, 1/C
30173 Mestre (VE)
Tel.: 041/2668784
Fax: 041/5351831
e-mail: segreteria@studiopaolaserena.com
url: www.studiopaolaserena.com