

progetto finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali
ai sensi della L. 7 dicembre 2000,
n. 383, art. 12 lett. f - Anno finanziario 2008

UNIAMO
FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE
ONLUS

il Codice di Atlantide

Promozione
di una cultura
della ricerca
sulle Malattie Rare

Realizzato in collaborazione
con la fondazione TELETHON



Napoli
17-18 settembre 2010

Milano
8-9 ottobre 2010

UNIAMO F.I.M.R. onlus è la Federazione Nazionale delle organizzazioni di pazienti affetti da patologie rare da sempre impegnata nella tutela dei diritti e nel miglioramento della qualità di vita del paziente e della sua famiglia.

UNIAMO F.I.M.R. onlus è stata fondata nel 1999 a Roma su iniziativa di un ristretto gruppo di associazioni e in un decennio di attività è arrivata a contare più di 80 associazioni di pazienti in rappresentanza di oltre 600 diverse patologie rare.

In Europa, UNIAMO F.I.M.R. onlus è membro di Eurordis, l'organizzazione che raggruppa centinaia di associazioni di pazienti provenienti dai 27 Stati membri dell'Unione Europea in rappresentanza di oltre 20 milioni di pazienti.

UNIAMO F.I.M.R. o.n.l.u.s.
San Marco 1737
30124 Venezia
Tel. e Fax 041 2410886
segreteria@uniamo.org
www.uniamo.org



Gli obiettivi del progetto

Il progetto vuole aiutare le associazioni a riflettere sullo slogan 2010 relativamente alle malattie rare che indica la strada della partnership tra pazienti e ricercatori, sviluppando conoscenze e competenze che possano aiutare a passare dalle parole ai fatti concreti.

Se l'obiettivo è, appunto, la partnership tra pazienti e ricercatori, la strada da fare è ancora lunga per portare i pazienti ad essere in grado di dialogare con i ricercatori e viceversa.

Fondamentale è capire bene cosa significhi ricerca scientifica, quali sono i criteri che vanno seguiti nel finanziare e nel valutare una ricerca, quali sono le regole che la società scientifica si è data e come queste devono essere prese in considerazione anche dai pazienti.

Queste conoscenze sono basilari ma vanno anche coniugate con lo sviluppo delle capacità di entrare in contatto con i centri di ricerca o con i singoli ricercatori in una logica, appunto, di partnership, senza sudditanza, ciascuno nel proprio ruolo.

Per questo è necessario agire sulla conoscenza ma anche sulla competenza/consapevolezza dei pazienti e delle associazioni nel "stare al tavolo" con i "ricercatori" nel senso più ampio del termine.

Il progetto prevede due appuntamenti seminariali da tenersi a Milano e a Napoli per permettere a tutti i referenti delle associazioni presenti sul territorio nazionale (sia federate UNIAMO che non federate) di partecipare facilmente.

Per sfruttare al massimo queste due giornate si prevede di realizzare preliminarmente un'indagine conoscitiva tra tutte le associazioni italiane sul rapporto con la ricerca. Tale indagine andrà a toccare i seguenti nodi:

- Che tipo di ricerca finanziano oggi le associazioni e con che criteri vengono assegnati i finanziamenti

- Su quali argomenti si ritiene debba essere orientata nel prossimo futuro la ricerca

- Quali competenze sono presenti nell'associazione in termini relazionali

- Quali tematiche dovrebbero essere approfondite in futuro per dare le competenze corrette alle associazioni
Per realizzare il questionario si lavorerà a stretto contatto con esperti di ricerca in ambito scientifico e di empowerment.

Le attività

Prima della realizzazione dei due seminari, programmati per l'autunno, verrà realizzata l'indagine presso le associazioni sia federate che non federate UNIAMO.

Le evidenze emerse nel corso della ricerca saranno alla base della progettazione dei due seminari da realizzarsi in autunno a Napoli e a Milano.

La progettazione vera e propria delle due giornate di seminario sarà quindi realizzata a conclusione della ricerca.

Si prevede comunque di realizzare i seminari con la seguente struttura:

● **Venerdì:** presentazione di alcuni elementi emersi dalla ricerca come stimolo al confronto e alla discussione, lavori di gruppo e ritorno in plenaria

● **Sabato** tutto il giorno: confronto con esperti della ricerca scientifica e della tematica dell'empowerment che avranno già preso visione del lavoro di ricerca realizzato e potranno quindi partire da quanto emerso nel presentare le tematiche specifiche. Anche in questo caso si prevedono sessioni in plenaria e lavori di gruppo.

I tempi di sviluppo del progetto

Il presente progetto si svilupperà in base al cronoprogramma già definito dal progetto Il Codice di Atlantide e approvato dal Ministero. La ricerca, quindi, verrà realizzato entro giugno 2010, da luglio a settembre si analizzeranno i risultati e si programmeranno operativamente i due seminari che verranno realizzati nei mesi di settembre (Napoli) e ottobre (Milano). Nei mesi di novembre e dicembre si procederà a sistemizzare i materiali raccolti anche nei seminari e a diffonderli

Come partecipare al progetto

È sufficiente scrivere a segreteria@uniamo.org o telefonare alla segreteria di UNIAMO FIMR onlus 041 2410886.

SCHEDA DI PRE-PARTICIPAZIONE AL PROGETTO il Codice di Atlantide

Realizzato in collaborazione con la fondazione TELETHON

da compilare e restituire a mezzo fax al n. 041 2410886
oppure via e-mail all'indirizzo: segreteria@uniamo.org

Nome	<input type="text"/>
Cognome	<input type="text"/>
Associazione	<input type="text"/>
Carica	<input type="text"/>
Indirizzo	<input type="text"/>
Città	<input type="text"/>
CAP	<input type="text"/>
Tel.	<input type="text"/>
Fax	<input type="text"/>
e-mail	<input type="text"/>

EVENTI TERRITORIALI

Partecipazione al Seminario di Napoli del 17-18 settembre 2010

Partecipazione al Seminario di Milano del 8-9 ottobre 2010

Informativa
La Federazione Italiana Malattie Rare, ai sensi del D.Lgs 196/2003, informa che la comunicazione dei suoi dati personali è facoltativa ma che in difetto la sarà preclusa la partecipazione al congresso. I dati saranno trattati, anche con modalità informatiche, dalla Federazione UNIAMO FIMR onlus - sede legale Viale Giustiniani, 13, Roma - in qualità di titolare del trattamento e saranno utilizzati e ceduti a terzi solo al fine di adempiere agli aspetti organizzativi e amministrativi dell'evento. I dati saranno inoltre utilizzati per l'invio di materiale informativo riguardante la presente iniziativa e quelle future promosse dalla Federazione. A tutela dei suoi dati potrà esercitare i diritti di cui al D.Lgs 196/2003, quali l'accesso, la correzione, la cancellazione e l'opposizione al trattamento degli stessi.

Autorizzo al trattamento dei dati personali

data _____ firma _____