

Con l'iniziativa "Mercurio" **malatirari.it** è stato aggiornato e sviluppato in collaborazione con le società scientifiche e federazioni di settore FIMP, FIMMG, SIP, SIMG, SIGU, SIMGePeD rappresentative dei Medici di Medicina Generale, dei Pediatri di Libera Scelta e con il Registro delle Malattie Rare della Regione Veneto.

- è una piattaforma informatica per persone con malattia rara, per i loro familiari, per le associazioni di pazienti e per i professionisti sanitari che si trovano a dover gestire questi tipi di patologia.
- è uno strumento di comunicazione che offre un sistema informativo sulle malattie rare omogeneo e coordinato, in continuo aggiornamento grazie al contributo di pazienti e professionisti.
- è un sito innovativo che nasce dall'analisi dei bisogni dei pazienti, famiglie e professionisti per offrire agli utenti indicazioni corrette con il minor dispendio di tempo possibile in un contesto in cui l'informazione è ancora una delle maggiori criticità per le malattie rare.
- è un luogo di riferimento della "Comunità competente" sulle malattie rare, formata da pazienti, familiari, professionisti della salute, associazioni e organizzazioni.

UNIAMO F.I.M.R. onlus è la Federazione Nazionale delle organizzazioni di pazienti affetti da patologie rare da sempre impegnata nel miglioramento della 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.

La Federazione, fondata nel 1999 su iniziativa di 20 associazioni, in dieci anni di attività è arrivata a contare più di 95 associazioni di pazienti in rappresentanza di oltre 600 diverse patologie rare. UNIAMO F.I.M.R. onlus costituisce una voce forte, rappresentativa e di riferimento per le Malattie Rare. Ha la capacità e la competenza di portare l'opinione dei pazienti e delle loro famiglie nei processi decisionali relativi agli interventi nazionali e regionali sulla Sanità Pubblica.

A livello europeo, UNIAMO è membro di EURORDIS l'organizzazione europea che raggruppa oltre 434 organizzazioni di malati in 43 paesi in rappresentanza di oltre 30 milioni di pazienti

UNIAMO
FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE
ONLUS



Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali

Iniziativa finanziata dal
Ministero del Lavoro
e delle Politiche Sociali
ai sensi della lett. d)
della L. 383 / 2000
Direttiva annualità 2009

Mercurio



UNIAMO
FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE
ONLUS

UNIAMO F.I.M.R.
San Marco 1737 30124 Venezia (VE)
Tel. & Fax 041 2410886
segreteria@uniamo.org www.uniamo.org

*l'indispensabile aiuto per
i professionisti e i malati rari*

La Federazione Italiana Malattie Rare UNIAMO FIMR Onlus, grazie a un finanziamento del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali - Bando Legge n° 383/2000 art.12 lettera d-, ha realizzato l'iniziativa "Mercurio", attraverso cui ha innovato, ripensato e potenziato il sito www.malattirari.it.

La nuova versione di malattirari.it risponde non solo ai bisogni dei malati rari, delle loro famiglie e delle associazioni, ma anche dei professionisti, in particolare medici di medicina generale e pediatri di libera scelta, che hanno partecipato attivamente alla sua realizzazione.

Malattirari.it offre due percorsi pensati e sviluppati per utenti e pubblici diversi.

Il primo percorso è mirato ai professionisti della salute che si confrontano con la complessità delle malattie rare, e li guida attraverso un itinerario operativo: un vero strumento di lavoro. Il secondo percorso è rivolto ad una ampia platea di utenti, pazienti e familiari, istituzioni e cittadini interessati agli argomenti trattati.

Dalla diagnosi alla presa in carico, dalle normative alle notizie sui farmaci orfani, ma anche gli aspetti della vita di tutti i giorni: scuola, lavoro, sport, alimentazione, vacanze, tempo libero, su malattirari.it sono disponibili tutte le informazioni per rendere il quotidiano di paziente raro più facile.

Malattirari.it è una piattaforma dove pazienti, famiglie e professionisti possono davvero mettere in rete tutto il loro sapere sulla "presa in carico" della persona con malattia rara.

Fornire informazioni corrette e verificate e dati sempre accessibili; guidare l'utente nei meandri del conoscere e del sapere sul tema delle malattie rare: questo è l'immutato valore di malattirari.it.

Renzo Orsini Galluzzi
Presidente Uniamo FIMR



l'indispensabile aiuto per i professionisti e i malati rari



"Il punto di partenza per un viaggio di scoperta tra informazioni, consigli, guide sulle malattie rare e tutto ciò che vi ruota attorno. Per tutti"



"Per molte malattie rare troverai una scheda ricca di informazioni e dettagli su associazioni di riferimento, normativa nazionale e regionale, testimonianze di pazienti, suggerimenti per alimentazione, vacanze e sport"



"Un percorso ad accesso riservato per i professionisti sanitari. Pensato insieme ai medici per i medici: uno strumento di lavoro per accompagnare i medici di medicina generale e i pediatri di libera scelta nel loro lavoro quotidiano con pazienti sospetti o affetti da malattia rara"