

Nell'augurarvi una Buona Pasqua, cogliamo l'occasione di darvi un aggiornamento sulle nostre attività e su quelle della comunità dei rari

XI GIORNATA DELLE MALATTIE RARE, GRAZIE A TUTTI

Per l'XI Giornata delle Malattie Rare in Italia si sono svolte iniziative di ogni tipo in oltre 18 Regioni, in più di 83 piazze con oltre 100 eventi: dai convegni, pubblici agli spettacoli, dai flash mob agli eventi sportivi, tutti coordinati con un'unica immagine e unico slogan. Vogliamo ringraziare tutti coloro che hanno reso questa celebrazione possibile, a partire dal mondo associativo dei malati rari, ai Coordinamenti Regionali, gli Ospedali, le Università, le scuole, i singoli pazienti.

<https://bit.ly/2GRmHRY>

L'EVENTO RD ACTION HA APERTO A ROMA LE CELEBRAZIONI DELLA RDD 2018

La Federazione ha organizzato una iniziativa collegata al progetto europeo RD ACTION: un workshop di due giorni, svoltosi a Roma il 9 e 10 febbraio, dedicato allo sviluppo di Strategie e/o Piani nazionali sulle Malattie Rare. I temi discussi sono stati: le Reti Europee di Riferimento (in inglese E.R.N. European Network Reference), i Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (strumento di presa in carico fondamentale per come è organizzato il nostro Sistema Sanitario) e i Servizi Sociali.

Dai lavori è emerso forte il bisogno di andare verso un completamento degli aspetti sanitari con quelli sociali per un miglioramento della qualità di vita ottimizzando l'integrazione scolastica e integrazione lavorativa ove è possibile. I lavori di RD-Action andranno avanti nel corso di quest'anno per arrivare a produrre un documento da presentare alle Istituzioni come base del prossimo Piano Nazionale Malattie Rare

<https://bit.ly/2I9wzG7>

RARE LIVES, VIVERE UNA VITA RARA IN MOSTRA AL PARLAMENTO EUROPEO

Altro evento importante della Federazione per la RDD 2018 è stato portare la mostra Rare Lives al Parlamento Europeo, un momento di grande impatto per l'advocacy a favore della nostra comunità che ha contribuito ad aumentare la consapevolezza dei politici a Bruxelles e a portare la voce e le immagini delle persone che vivono con malattie rare ai decisori in questo contesto.

<https://bit.ly/2I9yR8b>

VUOI SAPERNE DI PIU' SULLA LEGGE DEL "DOPO DI NOI"?

Al via la fase operativa del progetto Social Rare, SOCIAL RARE una proposta formativa sull'approfondimento della legge 22 giugno 2016, n 112 "Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive di sostegno familiare"

Sono previsti 5 appuntamenti formativi sovregionali di una giornata e mezza ciascuno nel corso dei quali saranno affrontati molti importanti temi. Per saperne di più leggi qui: <https://bit.ly/2FZQtHd>

LA SEASON SCHOOL DI UNIAMO GOLDIN PROCEDE CON GRANDE SUCCESSO

La S.S.R.D. è l'importante progetto formativo della Federazione UNIAMO FIMR onlus realizzato attraverso l'impresa sociale UNIAMO GOLDIN E' un progetto originale, innovativo, non presente ancora in Italia, nato in risposta alla forte richiesta di partecipazione del "paziente Esperto" ai tavoli di lavoro per le Malattie Rare. I primi due livelli, base e intermedio si sono conclusi il 24 marzo. Il Livello avanzato si svolgerà a maggio e il quarto – approfondito – a giugno in cui approfondire le conoscenze che possono permettere di assumere un ruolo di guida e di riferimento all'interno di un territorio e di una associazione.

Per saperne di più: <https://bit.ly/2usqCJd>

LA FEDERAZIONE CAMBIA PELLE

Siamo lieti di annunciarvi che il sito della Federazione è in fase di rinnovamento e sarà presto on line con una veste grafica totalmente rinnovata: un nuovo sito web, fresco e vivace, una navigazione più intuitiva, con presentazione chiara ed esaustiva della nostra struttura e dei nostri progetti. La Federazione cambia pelle, ma non contenuti e spera che le modifiche rendano il sito più leggibile

RICHIESTA CONTATTO ASSOCIAZIONI PAZIENTI MALATTIE AUTOINFIAMMATORIE, AUTOIMMUNI E IMMUNODEFICIENZE PRIMITIVE

La rappresentante dell'ERN RITA, rete di riferimento europea per le malattie autoinfiammatorie, autoimmuni e immunodeficienze primarie, **Diana Marinello**, vorrebbe riuscire ad individuare dei punti di contatto nazionali per ogni area della rete. Le associazioni interessate possono inviare una email a diana.marinello@gmail.com
La lista delle patologie è disponibile a questo indirizzo: <https://bit.ly/2pNGTMC>

DALLE ASSOCIAZIONI

LOVE YOUR BODY è un progetto voluto e realizzato da **AIMEN 1 e 2** per poter far parlare i suoi pazienti con il loro corpo. Un corpo segnato da tante cicatrici che ogni giorno ricordano al paziente la propria guerra ma anche la propria vittoria. Si perché una cicatrice significa: Sei vivo, ce l'hai fatta! Ma per un giorno, si sono spogliati e non per affrontare l'ennesima visita o l'ennesimo intervento, ma bensì per trasformare il proprio corpo in una magnifica tela e mandare un messaggio colorato e intenso, pieno di vita e di gioia di vivere. Con queste foto è stato realizzato un calendario. Qualsiasi ulteriore informazione la potete richiedere alla nostra mail info@aimen.it
<https://bit.ly/2uuluxq>

30 marzo, Roma. Al **Teatro Brancaccino** andrà in scena lo spettacolo "**Monsieur Sjogren e il coraggio di una donna**" liberamente ispirato al libro di Lucia Marotta, Presidente di A.N.I.Ma.S.S, sulla Sindrome di Sjogren. Uno spettacolo intenso che dà corpo a una malattia spesso invisibile

8 Aprile Rimini: Nascere Klinefelter, una intera giornata dedicata alla Sindrome di Klinefelter, per conoscerla. Per conoscersi, per saperne di più per vivere meglio on se stessi e con gli altri
<https://bit.ly/2pNF965>

15 aprile Genova: AMRI, Associazione Malattie Reumatiche Infantili onlus, festeggia un traguardo importante: l'anniversario dei **25 anni** di attività. Per l'evento è in programma un Convegno per le famiglie sulle malattie reumatiche infantili presso l'aula magna dell'Istituto Scolastico Marco Polo (adiacente al Gaslini).
<https://bit.ly/1lb6tBI>

16 aprile Roma: Giornata Mondiale dell'Emofilia. La **FEDEMO**, Federazione delle Associazioni Emofilici organizza un Congresso a Roma dal titolo "Emofilia: Ri-Conosciamola". Per saperne di più: <https://bit.ly/2DZrJsx>

28 aprile Milano Marittima: XII Workshop per la famiglia AFaDOC: L'Associazione Famiglie di soggetti con Deficit dell'Ormone della Crescita terrà al Hotel Stella Maris il suo consueto appuntamento per le famiglie fino al 1 di maggio. Occasione speciale quest'anno perché AFaDOC festeggia l'anniversario dei 25 anni. Per saperne di più: <https://bit.ly/2GAD9Zb>

EUROPA

ECERD 2018 VIENNA

Dal 10 al 12 maggio si terrà in Austria, a Vienna, la 9a edizione della Conferenza europea sulle malattie rare e i farmaci orfani. Il tema generale dell'ECRD 2018 di Vienna - Malattie rare a 360 ° - strategie collaborative per non lasciare indietro nessuno – rafforza il concetto di unicità e qualità di questo evento che riunisce e facilita discussioni politiche efficaci tra tutte le parti interessate al tema delle malattie rare. Per saperne di più:
<https://bit.ly/2GxQ6mF>

RAREBAROMETER - SONDAGGIO

Sei d'accordo alla condivisione dei tuoi dati sanitari? RAREBAROMETER sta facendo un sondaggio su questo delicato tema. Oggi c'è un numero crescente di iniziative che prevedono la condivisione delle informazioni sanitarie dei pazienti. Rarebarometer vuole scoprire quali informazioni le persone con malattia rara sono disposte a condividere, per quale fine e con quali tipi di persone o organizzazioni. Questa indagine aiuterà EURORDIS-Rare Diseases Europe a comprendere meglio l'opinione e l'esperienza delle persone e delle famiglie che vivono con una malattia rara in merito alla protezione e alla condivisione dei dati per orientare le organizzazioni che trattano questo tema. Per far conoscere la tua opinione clicca qui: <https://bit.ly/2GyHRXs>