

February 05, 2019

GIORNATA DELLE MALATTIE RARE 2019

by UNIAMO



GIORNATA DELLE MALATTIE RARE 2019

“Integriamo l’Assistenza Sanitaria con l’Assistenza Sociale”

Ci siamo quasi!

Manca poco meno di un mese alla **XII edizione della Giornata delle Malattie Rare** celebrata, come tutti gli anni, l’ultimo giorno del mese di febbraio.

Gli eventi, che le associazioni di tutto il mondo hanno organizzato, sono tantissimi e tutti diversi fra loro.

Potete trovarli sul sito www.rarediseaseday.org al link: <https://bit.ly/2AgrmMZ>

Numerosi anche gli eventi sul territorio italiano!

Scopri quello più vicino alla tua città sul sito di UNIAMO FIMR e partecipa:
<https://bit.ly/2MJ0E2J>



Ricordiamo, inoltre, che il **28 febbraio** UNIAMO FIMR, insieme **all'Intergruppo Parlamentare per le Malattie Rare**, organizzerà, presso l'Aula dei Gruppi Parlamentari in Via di Campo Marzio a Roma a partire dalle ore 10.30, un evento nazionale dal titolo *“Assistenza Sanitaria e Assistenza Sociale: l'integrazione possibile”*, un dibattito inclusivo in cui i rappresentanti delle maggiori istituzioni italiane, i più importanti stakeholder e le associazioni di pazienti con malattia rara proporranno soluzioni per garantire alla comunità dei rari il miglioramento dei suoi bisogni e diritti.

Per partecipare, compilate il modulo al link:

<https://goo.gl/forms/H9PVtgcnBJhIYAjh1>

Vi informiamo che le iscrizioni si chiuderanno una volta raggiunta la capienza massima dell'Aula e agli uomini è richiesto di indossare la giacca. Tutti, compresi i minori di età superiore ai 14 anni, devono indossare un abbigliamento consono al decoro dell'istituzione parlamentare.

All'incontro saranno trattati i seguenti temi:

OBIETTIVI

L'integrazione dell'assistenza sanitaria con l'assistenza sociale

Analisi dei bisogni: proposte innovative

**Attuazione dei LEA: perché non ancora operativi?
Piano nazionale delle malattie rare**

ISTITUZIONI/ORGANIZZAZIONI

Ministero del lavoro e delle politiche sociali, Ministero per la famiglia e la disabilità, Ministero dell'istruzione, dell'università e della ricerca, Ministero dell'economia e delle finanze, Istituto Nazionale Previdenza Sociale, Tavolo Interregionale delle Malattie Rare, Conferenza Stato-Regioni, Associazione nazionale dei comuni italiani

Forum nazionale del terzo settore, caregivers e associazioni dei pazienti

Ministero della salute (DG Programmazione sanitaria)

Ministero della salute (DG
Programmazione sanitaria)

Orphanet Italia

Diagnosi e terapia
Lo stato dell'arte delle ERN
Ricerca e Farmaci

Istituto superiore di sanità, Agenzia
italiana del farmaco

Vi aspettiamo!

UNIAMO FIMR PER LA GIORNATA DELLE MALATTIE RARE 2019



Anche Italo e le Frecce parlano della Giornata delle Malattie Rare 2019! Sulle riviste dei treni potrete, infatti, leggere il messaggio della celebrazione della Giornata, arricchito dalle splendide foto della Mostra **Rare Lives** – progetto realizzato da UNIAMO FIMR e dal fotografo Aldo Soligno, con il contributo incondizionato di Sanofi Genzyme.



Il 1° febbraio, ad Istrana (TV), il 51° Stormo dell'Aeronautica Militare di base nella città veneta ha ospitato uno spettacolo musicale di beneficenza a favore di UNIAMO FIMR, per sostenerla nella sua missione di migliorare la qualità di vita delle persone colpite da malattia rara attraverso l'attivazione, la promozione e la tutela dei loro diritti vitali nella ricerca, nella bioetica, nella salute, nelle politiche sanitarie e socio-sanitarie. Presente per l'occasione la Presidente **Tommasina Iorno** che ha espresso parole di apprezzamento per gli “angeli azzurri” dell'Aeronautica e gli “angeli verdi” dell'Esercito che si adoperano per accogliere concerti di beneficenza e per produrre farmaci quando non più reperibili sul mercato.



Il 2 Febbraio, **Simona Bellagambi**, ha presentato l'attività di comunicazione svolta negli anni da UNIAMO FIMR, in qualità di Alleanza Nazionale ed in coordinamento con EURORDIS -

European Rare Disease Organisation, per la Giornata delle Malattie Rare. Ha, inoltre, ricevuto il Premio Comunicazione alla Campagna storica di EURORDIS per la Giornata, che dalla sua istituzione ha dato vita ad una rivoluzione nel modo di considerare, comunicare e vedere le malattie rare.



Il 19 febbraio la Vice Presidente di UNIAMO, **Annalisa Scopinaro**, sarà presente alla Conferenza Stampa per “*Modena per le Malattie Rare*”, una serie di eventi organizzati in occasione della Giornata delle Malattie Rare.

Per celebrare la Giornata, dal 23 al 25 febbraio, la Ghirlandina, simbolo della città emiliana, verrà illuminata e, su di essa, saranno proiettate alcune foto tratte dal Reportage “*Rare Lives*” del fotoreporter Aldo Soligno.



Il prossimo 26 febbraio, la Presidente di UNIAMO FIMR **Tommasina Iorno**, parteciperà come relatrice al Convegno organizzato dalla Regione Lombardia, presso l’Auditorium Giorgio Gaber di Milano, intervenendo sul tema dell’integrazione sanitaria con l’assistenza sociale. L’evento vedrà, inoltre, il coinvolgimento di tutto il Nucleo Malattie Rare della Regione.



Il 26 febbraio, il Consigliere di UNIAMO FIMR, **Margherita Gregori**, sarà una *discussant* al talk show “*A fianco del coraggio*” organizzato da Roche al Parlamento Europeo di Bruxelles. L’incontro sarà occasione di dibattito sulla partnership tra settore pubblico e privato e il ruolo dei *caregivers*, con particolare riferimento al contesto delle malattie rare.



La Mostra “*Rare Lives – Il significato di vivere con una malattia rara*” continua il suo viaggio per le città italiane! Dopo Monza che ha ospitato l’esposizione nei mesi di dicembre e gennaio, UNIAMO FIMR, con il contributo non condizionato di Sanofi Genzyme, porterà le foto di Aldo Soligno a:

- **Modena**, dal 15 febbraio al 4 marzo c/o Catenarie del Portico del Collegio;

- **Bari**, dal 26 febbraio al 3 marzo c/o Sala del Colonnato;
- **Padova**, dal 28 febbraio al 2 marzo c/o Sala Acquario del Centro Culturale San Gaetano.



Il 27 febbraio, la Vice Presidente **Annalisa Scopinaro** parteciperà al Convegno organizzato dal Centro di Coordinamento per le Malattie Rare della Regione Campania, presso l'Ospedale "Monaldi" di Napoli. L'incontro dal titolo "*Problematiche aperte, dal Sanitario al Sociale*" si focalizzerà sull'impegno comune di creare un fronte sinergico tra Istituzioni e Associazioni. Il 2 marzo, invece, presenzierà a un Convegno sulle Malattie Rare all'Ospedale "Sant'Anna" di Como.



Il 2 marzo la Presidente **Tommasina Iorno** sarà a Genova, presso l'Aula Magna - Pad. 16 dell' "Istituto Giannina Gaslini", per l'incontro organizzato da AST – Associazione Sclerosi Tuberosa dal titolo "*Caregiver familiari e inclusione sociale*".

Per tutti gli aggiornamenti vi invitiamo a visitare il nostro sito www.uniamo.org e le nostre Pagine Social.

Stay Tuned!

Subscribe

Archive