



Il Bollettino della Federazione

LE NOTIZIE DI MARZO



Il 28 febbraio si è celebrata la **XII Giornata delle Malattie Rare**, un evento internazionale che unisce la comunità dei malati rari e dei loro caregivers.

Per l'occasione, UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare ha organizzato, in collaborazione con l'Intergruppo Parlamentare per le Malattie Rare, l'evento nazionale "*Assistenza Sanitaria e Assistenza Sociale: l'integrazione possibile*", titolo che riprende, appunto, il tema scelto da Eurordis e dalle Alleanze Nazionali per quest'anno.

Il Convegno, che si è tenuto, presso l'Aula dei Gruppi Parlamentari, è stato seguito da quasi 200 persone e ha visto la partecipazione di rappresentanti istituzionali e di associazioni.

Abbiamo invitato all'evento: il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, il Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca, il Ministero della Salute, Ministero dell'Economia e delle Finanze.

Visita la **pagina Facebook** dedicata alla Giornata:



Facebook

Non solo UNIAMO!

Gli eventi organizzati dalle Associazioni italiane per la Giornata delle Malattie Rare sono stati tantissimi e molto seguiti!

[Gli eventi in Italia per la RDD19](#)

[Eventi RDD a cui ha partecipato UNIAMO FIMR](#)



Parlano della Giornata...e di noi!

[Dai un'occhiata!](#)

Guarda i 4 video che Eurordis ha lanciato per promuovere la Campagna Social #RDD19!



Video Ufficiale della Giornata delle Malattie Rare 2019



La storia di Alina e suo figlio Filip, affetto da acondroplasia dalla Romania



[La storia di Karlo dalla Croazia affetto da neurofibromatosi tipo 1](#)



[La storia di Lorena, affetta dalla sindrome di Phelan-McDermid, e di suo fratello Victor dalla Spagna](#)



La Presidente di UNIAMO FIMR, Tommasina Iorno, è stata convocata a partecipare il 13 marzo, presso la Commissione Igiene e Sanità - Ufficio di Presidenza del Senato, alle Audizioni sull'Atto del Governo n. 72, cioè del riassetto e riforma della normativa in materia di sperimentazione clinica dei medicinali ad uso umano.

[Il video](#)



NS2 - Nuove Sfide, Nuovi Servizi è il progetto, finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, promosso da Uniamo FIMR in

Leggi di più:

<https://bit.ly/2CoZ48A>

collaborazione con Mitocon Onlus e
AISMME:

Uno degli obiettivi del progetto,
esteso su tutto il territorio nazionale,
è potenziare gli sportelli informativi
sulle malattie rare.
Per questo motivo, **Firenze**, il 15 e 16
marzo, accoglierà il primo incontro
formativo: due giornate dedicate alla
formazione per le Persone con
Malattia Rare, Caregiver e
Professionisti.

Ancora pochi posti per partecipare
alle due giornate!

Cosa aspetti?

Il Programma:

<https://bit.ly/2u7VLru>

[Iscriviti!](#)



VocifeRare - La Voce del Paziente Raro riprende il suo viaggio!

La prima tappa sarà a Napoli il prossimo 22-23 marzo presso la Sala Meeting dell'Hotel Ramada in via G. Ferraris, 40.

Leggi il [programma](#) e metti in agenda le altre date:

- 12-13 aprile @ **Roma** c/o sede UNIAMO, via Nomentana 133
- 24-25 maggio @ **luogo da confermare**

[Iscriviti!](#)



Da qualche giorno, dal sito della Federazione, è possibile consultare e scaricare il Libro Bianco sulla Legge 112/2016, meglio conosciuta come **Legge del "Dopo di Noi"**.

Scopri di più:

<https://bit.ly/2GRkU2m>

[Scarica il Vademecum](#)



FONDAZIONE
ALESSANDRA BISCEGLIA W ALE ONLUS
PER LO STUDIO E LA CURA DELLE ANOMALIE VASCOLARI

La **Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus** organizza la XII edizione del Concorso "Un ospedale con più sollievo" e mette in palio un **premio di € 500,00** destinato alla migliore ricerca sui luoghi storici o testo narrativo su esperienze relazionali solidali.

La proposta **rivolta agli studenti universitari** è quella di riflettere, attraverso un percorso di ricerca autonomo, sul significato dell'assistenza sanitaria come iniziativa gratuita di solidarietà allo scopo di donare sollievo.

La scadenza per la presentazione degli elaborati è fissata al 26 aprile 2019.

[Per saperne di più](#)

TRIS2

Oggi c'è un modo per consentire ai ragazzi, che per motivi di salute non possono frequentare la scuola, di

poter seguire le lezioni collegandosi alla propria classe da casa.

Si tratta di **TRIS**, un modello per la gestione da parte degli insegnanti di una classe ibrida, messo a punto dal CNR-ITD in collaborazione con Fondazione TIM, che consente la piena inclusione socio-educativa dello studente non frequentante

Una soluzione basata sull'uso di tecnologie ormai ampiamente diffuse sia nella scuola che a casa e su moduli formativi destinati agli insegnanti per l'acquisizione di competenze tecnologiche e di metodo.

Dopo, tre anni di sperimentazione di successo, dal prossimo anno sarà disponibile una piattaforma formativa di ultima generazione (I-MOOC) per i docenti e di conseguenza la possibilità per tutti gli studenti, che ne abbiano i requisiti, di frequentare la scuola da casa.

ANP, Associazione Nazionale Dirigenti Pubblici e Alte Professionalità della scuola, che è entrata nel team di progetto per promuovere la diffusione del metodo, sta raccogliendo il potenziale interesse all'adesione.

[Scopri di più!](#)

Grazie per l'attenzione e....

Al prossimo bollettino!



[I nostri comunicati stampa](#)

UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare

Via Nomentana, 133

00161 Roma

Tel 064404773

CONTATTACI A:

segreteria@uniamo.org

comunicazione@uniamo.org

[unsubscribe from this list.](#)