



**Diamo voce  
a chi non ce l'ha.**

**Aiutaci con il tuo 5x1000**

**92067090495**

**RARE  
NEWS**

Avviato il 12 luglio scorso il gruppo di lavoro per l'**aggiornamento del Piano Nazionale per le Malattie Rare** presso il Ministero della Salute.

Il tavolo, che lavorerà per gruppi di lavoro, vede la partecipazione anche della Presidente di UNIAMO FIMR **Annalisa Scopinaro** e comprende i principali stakeholders del sistema che ruota intorno ai malati rari. La rappresentanza dei pazienti è affidata alla nostra Federazione.

Il secondo incontro è previsto per il 1° agosto.

Leggi di più: <https://bit.ly/32KJxp7>



Il 3 luglio è stato presentato, presso la Sala Capitolare del Senato, il **V Rapporto "MonitoRare"** sulla condizione della persona con malattia rara in Italia.

Scarica qui il Rapporto: <https://bit.ly/30b133w>



Dal 23 al 29 settembre si terrà la **European Biotech Week**, una settimana di eventi e incontri in tutto il mondo per raccontare le biotecnologie a un pubblico vasto ed eterogeneo.

UNIAMO FIMR organizzerà **due eventi Play to decide seguiti da incontri pubblici con le istituzioni**:

- 25 settembre a Perugia;
- 26 settembre a Pescara.

Per saperne di più: <https://bit.ly/2y8XXkI>



Sempre in occasione della EBW e nell'ambito del progetto NS2, UNIAMO FIMR, AISMME, Mitocon - Insieme per lo studio e la cura delle malattie mitocondriali Onlus, in collaborazione con Associazione IRIS Malattie Ereditarie Metaboliche Onlus, organizzano il **24 settembre a Palermo** un "Open Day" sullo SNE.

Maggiori informazioni: <https://bit.ly/2y8XXkl>



Ricordiamo che fino al 13 settembre sono aperte le candidature alla prossima edizione dei **Premi Black Pearl 2020** di EURORDIS che saranno consegnati durante una cerimonia a Bruxelles nel mese di febbraio.

Quest'anno sono ben 13 le categorie dei premi tra cui la new entry "*Holistic Care Award*".

Scopri di più: <https://bit.ly/2ITcw0K>



Lo scorso 25 giugno **il Ministero della Salute ha lanciato la "Maratona del Patto per la Salute"** durante la quale, in data **10 luglio**, ha dialogato con le Associazioni di pazienti per raccogliere idee, stimoli e buone pratiche, per migliorare insieme la sanità pubblica e per promuovere l'innovazione partecipata.

La Federazione ha colto l'occasione per raccogliere, attraverso una survey, le priorità delle Associazioni sui temi stabiliti, per presentarle sia attraverso alcuni emendamenti al Patto della Salute che con un documento riepilogativo unitario.

Per saperne di più: <https://bit.ly/2IWca16>



Durante l'Assemblea Annuale di Eurordis, tenutasi lo scorso maggio a Bucarest, è stato raggiunto un ulteriore importante obiettivo: la costituzione formale del **gruppo Epags Italia** che riunisce tutti i rappresentanti italiani dei pazienti eletti all'interno delle ERN.

Il gruppo si è già riunito due volte. Il terzo incontro è previsto per fine agosto.

**Pagina FB:** <https://bit.ly/2yalrFa>

**Mail di riferimento:** [epag.italia@gmail.com](mailto:epag.italia@gmail.com)

A breve disponibile anche sito internet.

Leggi la lettera sulla costituzione del gruppo: <https://bit.ly/2JYQCtD>



L'11 luglio scorso è stato presentato il **VII Rapporto CREA Sanità** sulla misura della Performance dei SSR.

Presente nel panel di esperti anche la Presidente di Uniamo FIMR Annalisa Scopinaro.

Per saperne di più: <https://bit.ly/2y8a6Xf>

---

## I prossimi appuntamenti:

- **13 settembre**, XX Edizione del Chiari World Day, La presa in carico dei pazienti affetti dalla Malformazione di Chiari in Sicilia, *Sala Mattarella c/o Regione Sicilia, Palermo*
- **14 settembre**, AFI Scientifica, Giornata in Piazza, *Piazza Regione Lombardia - Milano*
- **19 settembre**, AD-DAY, Aortic Disease Awareness Day – Giornata Mondiale per le patologie aortiche, *Ospedale San Raffaele - Via Olgettina 60, Milano*
- **21 settembre**, Open Day – Tecnologie assistive a supporto delle persone con disabilità, *Università Pontificia Salesiana - Roma*
- **24 settembre**, Uniamo FIMR, AISMME, Mitocon - Insieme per lo studio e la cura delle malattie mitocondriali Onlus, in collaborazione con Associazione IRIS Malattie Ereditarie Metaboliche Onlus "Open Day:SNE", *Palermo*
- **25 settembre**, European Biotech Week: Uniamo FIMR - evento dibattito "Playdecide", *Perugia*
- **26 settembre**, European Biotech Week: Uniamo FIMR - evento dibattito "Playdecide", *Pescara*
- **26 settembre**, Mitocon - Insieme per lo studio e la cura delle malattie mitocondriali, "Spazio Mitocon"
- **4 ottobre**, NS2: Presentazione Vademecum SAIO, *Roma*
- **4 ottobre**, NS2: Presentazione Facsheet SNE, *Roma*
- **5 ottobre**, Assemblea Generale ed Elettiva UNIAMO FIMR, *Roma*



Informiamo che gli uffici di UNIAMO FIMR **chiuderanno il 12 agosto**.

Le attività riprenderanno normalmente il **26 agosto**.

Il servizio SAIO, invece, sarà sospeso per tutto il mese di agosto e riprenderà il 2 settembre.

**La Presidente, il Consiglio Direttivo e lo staff di UNIAMO FIMR vi augurano**

**BUONE VACANZE!**

UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare

Via Nomentana, 133

00161 Roma

**Tel 064404773**

**CONTATTACI A:**

[segreteria@uniamo.org](mailto:segreteria@uniamo.org)

[comunicazione@uniamo.org](mailto:comunicazione@uniamo.org)

[unsubscribe from this list.](#)