

*Il Bollettino di Uniamo FIMR*

## **Le notizie di Aprile 2019**



**UNIAMO**  
FEDERAZIONE ITALIANA  
MALATTIE RARE  
ONLUS

**SOSTIENICI CON IL TUO  
5X1000  
CF 92067090495**

**Per continuare a dare supporto ai  
pazienti affetti da malattia rara, i  
loro caregivers e familiari**

**#5x1000Uniamo**

Circa **30 milioni** di persone nel mondo sono affette da una **malattia rara**.

Molto spesso non hanno una cura e non tutte le terapie sono accessibili.

Uniamo Federazione Italiana Malattie Rare persegue da venti anni l'obiettivo di dare una voce a chi non ce l'ha.

Portare avanti con successo la nostra mission è possibile.

**Dona il tuo 5x1000 a:**

**92067090495**

**GRAZIE!**

---



Sabato 13 aprile si è tenuta, presso la sede di Uniamo FIMR, l'Assemblea ordinaria e straordinaria dei soci.

Vi comunichiamo il nuovo assetto della Federazione:

Presidente: **Annalisa Scopinaro**

Vicepresidente: **Pietro Marinelli**

Tesoriere: **Fabrizio Farnetani**

Segretario: **Margherita Gregori**

Confermata la carica di Consigliere a **Claudio Ales** ed eletta, durante l'Assemblea Ordinaria, la nuova Consigliera **Alessia Brunetti**.

Auguriamo, quindi, buon lavoro a tutti!

**Uniamo FIMR ringrazia la Presidente Iorno per l'importante lavoro svolto in questi anni per la Federazione e per tutta la comunità dei pazienti affetti da malattia rara.**

---

## INCLUSIONE SCOLASTICA



Seconda giornata di sensibilizzazione di "Le Malattie Rare nelle scuole" 📖 a Milano nella classe IV Primaria della Scuola FAES Monforte e nella classe V primaria della Scuola Argonne.

[Il Comunicato stampa](#)

---

## I NOSTRI PROGETTI



Lo scorso 22 e 23 marzo **Napoli** ha ospitato la prima tappa del nuovo ciclo di incontri, totalmente gratuiti, di "VocifeRare - La voce del paziente raro".

📅 Next stop? **Bari**

🕒 Quando? **24 e 25 maggio.**

Vi aspettiamo!



Il secondo incontro del progetto "**NS2 - Nuove Sfide, Nuovi Servizi**" si è tenuto il 15 e 16 marzo a Firenze e, come quello precedente, ha riscosso un grande successo!

Il terzo e ultimo incontro formativo si terrà a 📍 **Torino il 10 e 11 maggio.**

Iscrivetevi in tanti! 😊

---

## DALL'EUROPA



Sono stati pubblicati i risultati della Ricerca sui Pazienti condotta dalla **ERN Ithaca**, la Rete di Riferimento Europea per le disabilità intellettive e le malformazioni genetiche.

[Leggi il Report.](#)



In occasione delle prossime elezioni europee, che in Italia si terranno il 26 maggio, Eurordis ha lanciato la campagna **#Pledge4RD** per chiedere agli attuali membri del Parlamento Europeo e ai candidati un maggiore impegno verso la comunità delle persone affette da malattia rara in Europa.

Per saperne di più: <https://bit.ly/2ULmoS9>

---

## CONSULTAZIONE PUBBLICA AIFA



Continua il lavoro collegiale delle Associazioni che, con la facilitazione della bioeticista **Sara Casati**, porterà alla stesura di emendamenti condivisi dalla comunità delle persone con Malattia Rara.

[Consulta la Road Map](#)

## NOTIZIE...SOCIAL!



**Pfizer Italia**, tra le aziende leader nel settore farmaceutico, ha contribuito a celebrare le persone affette da malattia rara, in occasione della Giornata a loro dedicata il 28 febbraio scorso, in un modo tutto speciale! 🍷

Leggi di più: <https://bit.ly/2FHc0T2>



Più percorsi di specializzazione e una maggiore riqualificazione del ruolo degli infermieri: questo è quanto la Past President di Uniamo FIMR, **Tommasina Iorno**, ha affermato nell'intervista rilasciata a 🧑🏻‍⚕️ 🧑🏻‍⚕️ **FNOPI, la Federazione Nazionale Ordini Professioni Infermieristiche.**

Guarda la video-intervista: <https://bit.ly/2YSrYI5>



Uniamo FIMR vi augura di trascorrere una serena e gioiosa Pasqua.

🍷 Auguri a tutti! 🍷



**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)**