



**Dona il tuo 5x1000**

**C.F. 92067090495**

**GRAZIE!**

**RARE  
NEWS**



Dopo il grande successo delle scorse edizioni, è in arrivo la V edizione della Presentazione del Rapporto "**MonitorRare**" sulla condizione della persona affetta da malattia rara in Italia.

Vi aspettiamo il prossimo **3 luglio a Roma** presso una sede istituzionale.

#### **A breve il programma.**



Il 10 maggio è stato inviato il documento prodotto dai rappresentanti delle Associazioni dei Pazienti, con gli emendamenti alla Bozza sottoposta alla consultazione pubblica da AIFA.

**GRAZIE** ai molti sottoscrittori del documento per il grande lavoro di approfondimento svolto a favore di tutta la comunità delle persone con Malattia Rara.

<https://bit.ly/2X8fRyJ>



Durante l'Assemblea dei soci di EURORDIS tenutasi il 17 e 18 maggio a Bucharest, è stato presentato un *position paper* con cui gli 800 membri dell'organizzazione europea richiedono un' **assistenza globale entro il 2030 ai 30 milioni di cittadini europei e alle loro famiglie che vivono con una malattia rara.**

Scarica [qui](#) il documento.



Dal **23 al 29 settembre 2019** la European Biotech Week, la settimana di eventi e manifestazioni in tutto il mondo per raccontare le biotecnologie coordinata in Italia da Assobiotech - Federchimica, arriva alla sua settima edizione!

Scopri di più al link: <https://bit.ly/2Kc9ual>

**Uniamo FIMR**, per celebrare la manifestazione, organizzerà due *Play Decide*: il **25 settembre a Perugia** e il **26 settembre a Pescara**.



Sempre durante la European Biotech Week, **AIMSME - Associazione Italiana Sostegno Malattie Metaboliche Ereditarie**, nell'ambito del Progetto NS2 - Nuove Sfide, Nuovi Servizi, organizzerà un Open Day sullo SNE a **Palermo il 24 settembre**, un'occasione per favorire la conoscenza dello SNE e delle relative modalità di implementazione nell'ambito delle reti regionali da parte delle famiglie e dei rappresentanti associativi delle persone con malattia rara. L'evento sarà sostenuto anche da

Cinzia Calderone, Presidente di IRIS - Associazione Siciliana Malattie Ereditarie Metaboliche Rare.



Informiamo che la prossima assemblea generale ordinaria ed elettiva di Uniamo FIMR si terrà **sabato 5 ottobre 2019**.  
Auspichiamo la presenza di tutti i soci.

Per maggiori informazioni scrivere a: [segreteria@uniamo.org](mailto:segreteria@uniamo.org)

---

## I prossimi appuntamenti:

- **2 giugno**, Associazione Nazionale Pemfigo/Pemfigoide Italy (ANPPI): Il Patto di Cura: Convegno di Medicina Narrativa in malattie rare dermatologiche, *Sala Regina - Terme Tettuccio, Montecatini Termini (PT)*: <https://bit.ly/2VYVb1b>
- **3 giugno**, Istituto Superiore di Sanità: Talassemie ed Emoglobinopatie: nuovi approcci diagnostici e terapeutici - *Aula Pocchiari, Viale Regina Elena, 299 – Roma*: <https://www.iss.it/>
- **4 giugno**, Un Filo per la Vita Onlus: Il fumetto sulla stomia "Cappuccetto con il sacchetto Rosso" - *Istituto scolastico Fratelli Corrà di Isola della Scala (VR)*: <https://bit.ly/2XbZD7R>
- **5 - 6 giugno**, International Alliance of Dermatology Patient Organizations: RareDERM Forum - *Hilton Garden Inn Milan Malpensa, Milano*: <https://bit.ly/2M76ZIZ>
- **7 - 9 giugno**, International Alliance of Dermatology Patient Organizations: GlobalSkin 2019 Conference - *Hilton Garden Inn Milan Malpensa, Milano*: <https://globalskin.org/>
- **10 - 14 giugno**, EURORDIS Summer School - Barcellona: <https://openacademy.eurordis.org/summerschool/>
- **13 giugno**, Welfare Day 2019: Presentazione IX Rapporto RBM-Censis sulla Sanità Pubblica, Privata e Intermediata - *LA NUVOLA - Roma Convention Center, Viale Asia*: <http://www.welfareday.it/index.php>
- **13 - 16 giugno**, Bluebird Bio: New Data from Clinical Studies of LentiGlobin™ Gene Therapy for Transfusion-Dependent  $\beta$ -thalassemia (TDT) and LentiGlobin Gene Therapy for Sickle Cell Disease (SCD) - *EHA Congress, Amsterdam*: <https://bit.ly/2HFj43N>
- **26 giugno**, Premio Roche "A fianco del coraggio" - *Palazzo Venezia, Roma*: <https://afiancodelcoraggio.it/>

**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)