



Diamo voce

a chi non ce l'ha.

Aiutaci con il tuo 5x1000

92067090495

RARE NEWS



Manca davvero poco alla presentazione del V Rapporto MonitoRare sulla condizione della persona con malattia rara in Italia.

Appuntamento al **3 luglio** a Roma presso la Sala Capitolare del Chiostro del convento di Santa Maria sopra Minerva, Piazza della Minerva, 38.

Per saperne di più sulle modalità di iscrizione e sul programma: <https://bit.ly/2XvYr2Q>



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>



Diverse associazioni, nei mesi scorsi, si sono rivolte a UNIAMO per rappresentare alcune problematiche relative alle loro patologie.

A seguito di un incontro con la Dirigente dell'Ufficio V della DG Programmazione Sanitaria del **Ministero della Salute** in cui sono

stati esposti i singoli casi, il Ministero si è detto disponibile a rendere periodico il lavoro di confronto con la Federazione rispetto a queste tematiche, con incontri a scadenze programmate.

[Qui](#) il comunicato stampa.



La **Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare (A.R.M.R.)** ha indetto, per l'anno 2020, un bando di concorso per 6 borse di studio per ricercatori di età non superiore ai 38 anni che vogliono partecipare a progetti di ricerca sperimentali o clinici nel campo delle malattie rare.

Le domande di partecipazione dovranno essere presentate entro il 13 settembre 2019.

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

I prossimi appuntamenti:

- **26 giugno**, Premio Roche "A fianco del coraggio" - *Palazzo Venezia, Roma*: <https://afiancodelcoraggio.it/>
- **27 giugno**, Giornata Mondiale contro la Sclerosi Sistemica - *Sala del Refettorio, Via del Seminario, 76, Roma*
- **3 luglio**, V Rapporto MonitoRare - *Sala Capitolare, Chiostro del convento di Santa Maria sopra Minerva, Piazza della Minerva 38, Roma*: <https://bit.ly/2XvYr2Q>
- **4 luglio**, Assobiotec "La salute che verrà" - *Auditorium Conciliazione, Via della Conciliazione, Roma*: <https://assobiotec.federchimica.it/>
- **11 luglio**, CREA Sanità "La misura della Performance dei SSR – VII ed." - *Roma*
- **11 luglio**, Focus Group "Patient Advocacy Lab" - *Università ALTEMS*: <https://altems.unicatt.it/altems-attivita-di-ricerca-patient-advocacy-lab>
- **17 luglio**, Aspen Italia "Terapie innovative e welfare: un nuovo paradigma" - *Piazza Navona, Roma*: <http://www.aspeninstitute.it/>
- **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*

UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare

Via Nomentana, 133

00161 Roma

Tel 064404773

CONTATTACI A:

segreteria@uniamo.org

comunicazione@uniamo.org

