



UNIAMO
FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE
ONLUS
Rare Diseases Italy

RARE
NEWS

**Diamo voce
a chi non ce l'ha.
Aiutaci con il tuo 5x1000
92067090495**



Ricordiamo alle Associazioni Federate ad Uniamo che il prossimo **5 ottobre** si terrà l'Assemblea Ordinaria ed Elettiva.

Ringraziamo i Rappresentanti delle Associazioni che hanno presentato la propria candidatura a Consigliere di Uniamo FIMR.

Per maggiori informazioni scrivere a segreteria@uniamo.org



In occasione della European Biotech Week, una settimana ricca di eventi e incontri in tutto il mondo per raccontare le biotecnologie, che si terrà su tutto il territorio nazionale dal 23 al 29 settembre, UNIAMO FIMR, in collaborazione con AISMME aps e IRIS Malattie Ereditarie Metaboliche Rare, organizzerà il prossimo **24 settembre a Palermo un Open Day sullo SNE**, evento formativo aperto a tutta la cittadinanza, operatori sanitari, medici e studenti.



L'iniziativa rientra nel progetto ministeriale **NS2 - Nuove Sfide, Nuovi Servizi**.

Per iscriversi: <https://forms.gle/CSpTnzo8FRZUvPuT9>

Per consultare il programma: <https://bit.ly/2m2l4L4>



Tra la serie di eventi organizzati per celebrare la European Biotech Week, UNIAMO FIMR organizzerà due eventi Play to decide dal titolo

"Lo Screening Neonatale Esteso vettore di un'interazione virtuosa tra ricerca e cura".

- **25 settembre a Perugia**, c/o Villa Umbra

Per iscriversi: <https://forms.gle/PomR5sh7vG5vCYrv9>

- **26 settembre a Pescara**, c/o P.O. S. Spirito

Per iscriversi: <https://forms.gle/TUSapUCk681nKceH6>

Per consultare i programmi: <https://bit.ly/2y8XXkl>



Successivamente agli eventi dibattito Play to decide, UNIAMO terrà nelle stesse date e città **seminari di approfondimento e di incontro con le Associazioni e le Istituzioni** nell'ambito del progetto NS2, il progetto ministeriale nato dalla collaborazione tra UNIAMO FIMR, AISMME, Mitocon - Insieme per lo studio e la cura delle malattie mitocondriali Onlus.

- **25 settembre a Perugia**, c/o Villa Umbra - *"La ricerca traslazionale come diritto di salute"*

Per iscriversi: <https://forms.gle/PomR5sh7vG5vCYrv9>

- **26 settembre a Pescara**, c/o P.O. S. Spirito - *"Dallo SNE a un percorso di salute innovativo"*

Per iscriversi: <https://forms.gle/TUSapUCk681nKceH6>

Per consultare i programmi: <https://bit.ly/2kyec7N>

I prossimi appuntamenti:

- **11 settembre**, Civil Week, *Fondazione Feltrinelli, Milan*
- **14 settembre**, AFI Scientifica, Giornata in Piazza, *Piazza Regione Lombardia - Milano*, <https://bit.ly/2IVBsga>

- **16 settembre**, Aspen Institute Italia, Future by quality: life sciences e ricerca in Italia, *Bresso (MI)*, <https://bit.ly/2IVBzIC>
- **18-20 settembre**, Fiera del Levante, Forum Mediterraneo in Sanità 2019, *Bari*, <https://bit.ly/2PRGF3k>
- **19 settembre**, AD-DAY, Aortic Disease Awareness Day – Giornata Mondiale per le patologie aortiche, *Ospedale San Raffaele - Via Olgettina 60, Milano*, <https://bit.ly/2IYRKVC>
- **21 settembre**, Open Day – Tecnologie assistive a supporto delle persone con disabilità, *Università Pontificia Salesiana - Roma*
- **23 settembre**, BlueBird Bio, L'empowerment e l'educazione dei pazienti nella transizione verso le terapie avanzate, *Ospedale Cardarelli, Napoli*
- **23-28 settembre**, AFADOC Onlus, Open Day sulla crescita dei bambini, <https://bit.ly/2lys8id>
- **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", <https://bit.ly/2IYRZQw>
- **4 ottobre, NS2: Presentazione Vademecum SAIO**, *Roma*
- **4 ottobre, NS2: Presentazione Facsheet SNE**, *Roma*
- **5 ottobre, Assemblea Generale ed Elettiva UNIAMO FIMR**, *Roma*

UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare

Via Nomentana, 133

00161 Roma

Tel 064404773

CONTATTACI A:

segreteria@uniamo.org

comunicazione@uniamo.org