



**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**



**UNIAMO**  
FEDERAZIONE ITALIANA  
MALATTIE RARE  
ONLUS  
**Rare Diseases Italy**

UNIAMO FIMR dà il benvenuto a due nuove associazioni: **AIMA CHILD** e **LINFA ODV**.

### **Benvenuti a bordo!**

A seguito dell'Assemblea ordinaria ed elettiva dei soci, tenutasi lo scorso 5 ottobre a Roma, sono state nominate due nuove Consiglieri: **Eva Pesaro**, Presidente dell'Associazione Italiana Sindrome di Poland, e **Alessandra Ferrini** dell'Associazione Alfa 1-AT Onlus.

Riconfermati **Annalisa Scopinaro** e **Fabrizio Farnetani**.

Ecco il nuovo Consiglio di UNIAMO FIMR:

Annalisa Scopinaro **Presidente**

Margherita Gregori **Vice Presidente**

Fabrizio Farnetani **Tesoriere**

Alessia Brunetti **Segretario**

Pietro Marinelli **Consigliere**

Alessandra Ferrini **Consigliere**

Eva Pesaro **Consigliere**

UNIAMO FIMR augura buon lavoro a tutti!

Lo scorso 4 ottobre, presso la sede di UNIAMO FIMR a Roma, è stato presentato il **Vademecum sulle helpline associative**, una guida sui passi da fare per attivare o trasformare il servizio di ascolto e informazione in un servizio sempre più efficace e strutturato.

**Scarica il Vademecum:** <https://bit.ly/2nvKDoV>

Nel pomeriggio della stessa giornata, invece, è stato presentato il **factsheet sullo SNE**, la posizione dei pazienti sui processi di implementazione della rete SNE.

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

Gravi disabilità fisiche: verso la costituzione di un **gruppo di lavoro** con le associazioni che portano avanti le necessità di gruppi di patologie con esiti spesso gravemente disabilitanti.

**Per saperne di più:** <https://bit.ly/2M6HO7I>

Condividiamo e supportiamo con grande interesse la segnalazione che ci arriva da **As.It.O.I.-ONLUS**, associazione che da 35 anni rappresenta un punto di riferimento per pazienti affetti da Osteogenesi Imperfetta.

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



Italian  
**PROBONO**  
Roundtable

orphanet



Lo scorso 2 ottobre a Roma, presso lo Studio Legale Jacobacci - Studio Dike, si è tenuta la 31° **Italian Pro Bono Roundtable**.

UNIAMO FIMR ha partecipato alla sezione dedicata ai **diritti dei bambini**.

Il prossimo appuntamento è il 6 novembre.

**300 milioni di persone** in tutto il mondo convivono con una malattia rara.

Questa è l'analisi che **Orphanet** e **Eurordis** hanno presentato nell'articolo "Estimating cumulative point prevalence of rare diseases: analysis of the Orphanet database" pubblicato sull'European Journal of Human Genetics.

**Leggi il paper:** <https://bit.ly/2q12o0e>

Inoltre, in vista della prossima riunione europea nella quale si discuterà del finanziamento ad Orphanet, UNIAMO FIMR ha rivolto un appello al Ministro della Salute Speranza affinché sia assicurata la sostenibilità di questo importantissimo strumento di conoscenza e programmazione nel campo delle Malattie Rare.

**La lettera:** <https://bit.ly/2onKVPe>

---



Il 9 ottobre, presso la fiera **DIDACTA** a Firenze, Sanofi Genzyme ha presentato la campagna "Più unici che Rari", la campagna educativa che comprende un **edu-kit** pensato per accompagnare i ragazzi delle scuole medie in un percorso formativo sui temi dell'inclusione e della valorizzazione delle diversità.

**Per saperne di più:** <https://bit.ly/2fM2AZ9>



L'8 ottobre, presso la Sala "Caduti di Nassirya" del Senato, si è tenuta la **Conferenza Stampa** promossa dalla Presidente dell'Intergruppo Parlamentare per le Malattie Rare, Sen. **Paola Binetti**, **UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare** e **Osservatorio Malattie Rare – OMAR**.

**Leggi di più:** <https://bit.ly/35jwZGq>



Lo scorso 20 settembre, a Burgos (Spagna); UNIAMO FIMR nella persona di **Simona Bellagambi**, ha partecipato alla celebrazione dei vent'anni di **FEDER**, la Federazione Spagnola per le Malattie Rare, e dei dieci anni di **CREER**, il centro spagnolo di riferimento per le persone con malattia rara e famiglie.

**Leggi qui:** <https://bit.ly/2MoUaXf>

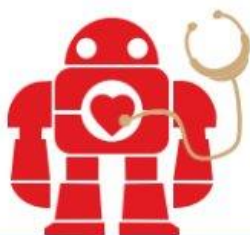


## RARE DISEASE HACKATHON

# 2019

Il 10 e 11 ottobre, durante il **Forum Sistema Salute** alla stazione Leopolda di Firenze, si è tenuta la terza edizione del **Rare Disease Hackathon**.

Per saperne di più  
sull'iniziativa: <https://bit.ly/2ohPlqR>



CREATEMAKESHARECAREWIN

Il 16 ottobre a Roma ci sarà la cerimonia di premiazione del contest **MaketoCare**, finalizzato a far emergere e facilitare la realizzazione, nonché la diffusione, di soluzioni innovative e utili ad incontrare i bisogni reali delle persone affette da qualunque forma di disabilità.

Per conoscere i finalisti: <https://bit.ly/2AXcpOa>

## I prossimi appuntamenti:

- **12-15 ottobre**, 50° Congresso Nazionale SIN, *Centro Congressi, Bologna*, <https://bit.ly/2LMO2t5>
- **17 ottobre**, III Forum Nazionale AIPaSiM, *Sede Nazionale AIL, Roma*, <https://bit.ly/2LYwRUZ>
- **19 ottobre**, Presentazione Uno sguardo Raro, *Festa del Cinema, Roma*, <https://bit.ly/314q0op>
- **24 ottobre**, Proiezione spot della III edizione e la presentazione della IV del Premio #afiancodelcoraggio, *Complesso Monumentale Santo Spirito in Sassia, Roma*, <https://bit.ly/2Mx1uQQ>
- **28-29 ottobre**, VI Convegno Associazioni Amiche di Fondazione Telethon, *Palazzo dei Congressi, Riva del Garda (TN)*, <https://bit.ly/2pTQBAB>
- **6-7 novembre**, CNA EURORDIS e Rare 2030, Bruxelles, <https://bit.ly/2MrthBV>
- **12 novembre**, Presentazione del III Rapporto Osservatorio Farmaci Orfani, *Palazzo Giustiniani, Roma*, <https://bit.ly/2gBbcBR>
- **21-24 novembre**, XL Congresso Nazionale SIFO, *Centro Congressi Porto Antico, Genova*, <https://bit.ly/2Oyg4do>

**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)