



**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**



Mancano pochi mesi alla celebrazione della **Giornata delle Malattie Rare 2020!**

Da quest'anno si presenterà sotto una veste completamente rinnovata.

Scopri l'**obiettivo** e la **call to action** della RDD2020: <https://bit.ly/2OdQvwe>

Riparte la formazione **NS2 - Nuove Sfide, Nuovi Servizi!**

I nuovi incontri saranno dedicati ai diritti esigibili e alla presa in carico socio-sanitaria del paziente affetto da malattia rara.

Le tappe saranno:

- **Pescara**, 29 e 30 novembre
- **Udine**, 6 e 7 dicembre
- **Genova**, 10 e 11 gennaio

Iscriviti qui: <https://bit.ly/2NKmg0Q>



Sempre nell'ambito del progetto NS2 si terranno in diverse città italiane degli **Open Day dedicati allo Screening Neonatale Esteso**.

Scopri dove e iscriviti: <https://bit.ly/32lwrx>



**CIDP Italia Onlus** ha aperto le candidature per il **Premio CIDP 2019** riservato a chi ha scritto una tesi sulle neuropatie disimmuni.

C'è tempo fino al 31 dicembre 2019 per partecipare!

Compila il modulo: <https://bit.ly/2O9XN4d>



Il 6 dicembre si terrà a Roma la cerimonia di premiazione del Bando **SIMGePeD** per la miglior Tesi di Laurea e per la miglior Tesi di Specializzazione sulle Malattie Rare in Età Evolutiva, grazie al sostegno economico di **UNIAMO FIMR**, per giovani laureati in Medicina e Chirurgia.

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



Siamo lieti di comunicarvi che è disponibile il Report finale del progetto "**VocifeRare - La voce del Paziente Raro**" cofinanziato da Fondazione con il Sud.

Scaricalo qui: <https://bit.ly/2KmgO2p>



**UNIMORE**  
UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI  
MODENA E REGGIO EMILIA

Il **15 novembre** la Presidente di UNIAMO FIMR **Annalisa Scopinaro** e la Referente per EURORDIS **Simona Bellagambi** hanno tenuto una lezione al mini corso organizzato dal Dipartimento di Biologia Sperimentale e Applicata dell'Università di Modena e da Sanofi Genzyme dal titolo "*How to understand, communicate and innovate in the field of rare diseases*".

Il corso è stato patrocinato da **UNIAMO FIMR**.

<https://bit.ly/2rK7izr>



**Eahp (European Association of Hospital Pharmacists)** ha lanciato una survey sulla carenza dei farmaci riservata a professionisti e pazienti.

Compila il questionario:

<https://bit.ly/2O9MCIR>

Lo scorso 30 ottobre si è tenuto il primo incontro del **Tavolo dedicato alle gravi disabilità**.

Grande partecipazione e interesse per questa iniziativa!

Il secondo incontro sarà il prossimo **2 dicembre**.

Scopri di più: <https://bit.ly/32LSUnd>



## **I prossimi appuntamenti:**

- **21 novembre**, Congresso AIL "Curare è prendersi cura", *Roma*. **Intervento della Presidente Scopinaro, Talk: Mobilità Sanitaria**
- **21-24 novembre**, XL Congresso Nazionale SIFO, *Centro Congressi Porto Antico, Genova*. **Intervento della Presidente Scopinaro, 22 novembre: "Il coinvolgimento del paziente nel percorso di cura"**
- **28 novembre**, Forum Risk Management - Consulta FNOPI, *Fortezza da Basso - Firenze*
- **29-30 novembre**, Incontro di formazione NS2, *Pescara*
- **4 dicembre**, AIP, "TuXNoi – Il valore solidale della vaccinazione", *Palazzo Wedekind, Roma*

- **5 dicembre**, Convegno dell'Istituto Superiore di Sanità "Screening neonatale esteso in Italia", *Aula Pocchiarri, Ingresso in Viale Regina Elena - Roma*
- **5-6-7 dicembre**, XIII Congresso Nazionale SIMGePed, *Auditorium "Valerio Nobili" Ospedale Bambino Gesù - Roma*
- **6-7 dicembre**, Incontro di formazione NS2, *Udine*

**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)