



UNIAMO
FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE
ONLUS
Rare Diseases Italy



Presentato lo scorso 9 dicembre in conferenza stampa il **position paper sullo SNE**: dieci raccomandazioni sul test e sul percorso ideale da seguire per sensibilizzare sulla sua importanza e per delineare le necessità pre e post prelievo.

Per scaricare il documento:

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



Avete già fatto richiesta per i materiali per la **#RDD2020**?

Avete tempo fino al 10 gennaio per compilare il modulo al

link: <https://forms.gle/dEq14Fndiy1LVLGF6>

Segnate in agenda queste tre date:

- **28 febbraio 2020**: evento istituzionale di UNIAMO FIMR

- **29 febbraio 2020**: marcia per le MR a Milano. **Testimonial d'eccezione Mara Maionchi**

- **1 marzo 2020**: maratona competitiva a Roma: circuito di Villa Ada con pacco gara riservato ai primi 500 iscritti <https://urly.it/33rar> (sito in continuo aggiornamento)

Dopo Città Sant'Angelo e Udine, la terza e ultima tappa formativa sui diritti esigibili e sulla presa in carico socio-sanitaria sarà a **Genova** i **prossimi 10 e 11 gennaio**.

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

Altre due città ospiteranno gli **Open Day dedicati allo Screening Neonatale Esteso**.

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





UNIVERSITÀ DEGLI STUDI
MILANO
BICOCCA
Dipartimento Sanitario

Corso di Aggiornamento
Evento n° 271085 - Edizione I - Crediti formativi ECM: 9

Malattie Rare e Farmaci Orfani

Università di Milano-Bicocca
Aula Magna, U8
Via Cadore 48, Monza
1 Febbraio 2020



Il 1 febbraio 2020 l'[Università degli Studi di Milano-Bicocca](http://www.unimib.it) organizzerà il Secondo Corso di Aggiornamento "Malattie Rare e Farmaci Orfani".

Alla Tavola Rotonda "Criticità e Bisogni delle persone con malattie rare" parteciperà anche la Presidente di UNIAMO FIMR, Annalisa Scopinaro.

Per consultare il programma e iscriversi: <http://www.malattierare.unimib.it/>

L'11 dicembre EURORDIS ha reso noti i vincitori del **Black Pearl Awards 2020**.

Complimenti a tutti i vincitori e, in particolare, a Claudia Crocione, Epag Italia, che ha vinto l'**EURORDIS Volunteer Award**.

Leggi di più: <http://ow.ly/Y0l050xx7mY>

UNIAMO sostiene lo studio e la sensibilizzazione sulle Malattie Rare: il 6 dicembre, durante il convegno Simgeped, si è tenuta 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**.

Un ringraziamento particolare ad **Andrea Bartuli** (Presidente), **Giuseppe Zampino** (Vice Presidente) e **Angelo Selicorni** (Consigliere Simgeped) che rendono possibile ogni anno questo progetto.

Scopri con noi i giovani laureati in Medicina e Chirurgia che hanno ricevuto, da Simona

Bellagambi, l'ambito

riconoscimento: <https://bit.ly/2RYUYqm>



DDL 1461 sui Caregiver: UNIAMO FIMR chiede alle Associazioni di proporre emendamenti, per rendere la legge sempre più vicina alle reali esigenze delle famiglie coinvolte nella cura di una persona con Malattia Rara.

Scopri come fare: <https://bit.ly/2LEIAZq>



"Più unici che rari. Storie dei ragazzi della 3C" è un progetto promosso da Sanofi Genzyme e racconta **il valore dell'unicità e le differenze che caratterizzano tutti i ragazzi**, quelle più piccole e quelle più evidenti, per poter affrontare in classe, in maniera propositiva, **il tema dell'identità**, dell'affermazione del sé e dell'inclusione scolastica.

UNIAMO FIMR è lieta di poter collaborare inserendo quest'iniziativa nel progetto integRARE e promuovendo il gioco "Removing Barriers".

Leggi di più: <https://bit.ly/2LKYroc>



Sviluppare le proprie potenzialità con un progetto ludico che si avvale della disciplina della scherma? Adesso si può, grazie all'ADS Giulio Verne Scherma.

Nell'ambito di un progetto finalizzato, l'ASD Giulio Verne Scherma offre a persone con Malattia Rara la possibilità di accedere a



lezioni di schermo.

Scopri di più sul progetto: <https://bit.ly/2r4kfnT>

Uno sguardo raro lab, laboratorio intensivo di sceneggiatura e regia, lancia il primo concorso per la realizzazione di un cortometraggio sul tema delle malattie rare.

Come fare domanda: <https://bit.ly/2sftWjv>

Nella sezione "La Voce delle Associazioni" della **Rivista Italiana delle Malattie Rare** si parla di UNIAMO FIMR!

Scarica l'articolo: <https://bit.ly/2PbCaIE>

Gli interventi della Presidente di UNIAMO FIMR



30 ottobre: E' stata audita, insieme a Simona Bellagambi, dall'Onorevole Paolo Russo, l'estensore della Proposta di Legge n.164 *"Disposizioni in favore della ricerca sulle malattie rare e per la loro cura"*.

21 novembre: Una seconda audizione è stata concessa dall'Onorevole Fabiola Bologna, principale firmataria della Proposta di Legge sulle Malattie Rare n. 1317 *"Norme per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani e della cura delle malattie rare"*.

28 novembre: ha partecipato a Firenze all'iniziativa OSFFOR nell'ambito del Forum Risk Management e, nel corso della stessa giornata, ha partecipato al Convegno FNOPI *"Patto per la Salute e Legge di Bilancio: la parola a infermieri e a pazienti-cittadini"*.

29 novembre: E' intervenuta al III Incontro

Nazionale Associazione ESEO Italia "Istituzioni e Malattie Rare", presentando le opportunità della Federazione.

Il **25 novembre** e, successivamente, il **13 dicembre** sono ripresi i lavori al Tavolo per l'aggiornamento del Piano Nazionale Malattie Rare.

9 dicembre: Insieme alla Vice Presidente Margherita Gregori, è stata audita dalla Sottosegretario al Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali Francesca Puglisi e dall'Onorevole Elena Castellani 9 dicembre: ha partecipato alla 136° **Conferenza Permanente dei Presidenti dei CLM in Medicina e Chirurgia**, presso l'Ateneo "La Sapienza" di Roma e ha tenuto l'intervento dal titolo: "**Quello che il paziente con malattia rara vuole dal medico laureato oggi e domani e vorrebbe dai laureati ieri e ieri l'altro**".

10 dicembre: ha preso parte alla Tavola Rotonda del Convegno "Screening Neonatale: dai progetti pilota all'adeguamento del Panel" organizzato dall'Osservatorio Malattie Rare,

13 dicembre: ha tenuto la lezione "**La rappresentanza e le relazioni istituzionali: il ruolo di una Federazione**" al Master di II Livello i in Patient Advocacy Management dell'Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari.

Informiamo anche che:

Tommasina Iorno ha partecipato alla riunione del Comitato Etico dei Comitati Etici, presentando un documento elaborato in seno alla Federazione con un lavoro di condivisione interno.

Alessandro Segato ha partecipato, lo scorso 5 dicembre, al Convegno "**Screening neonatale esteso in Italia**", organizzato dall'Istituto Superiore di Sanità coordinando la Tavola Rotonda "**Spot ematico: raccolta del campione, modalità di trasporto e conservazione**".

Indagini in corso:



Disponibile il nuovo Rare Barometer H-CARE di Eurordis, il sondaggio che aiuterà ad avere più informazioni sulle opinioni ed esperienze dei pazienti riguardo all'assistenza sanitaria che hanno ricevuto per la **malattia rara o complessa** da cui è affetto/a.

Rispondi al sondaggio: tiny.cc/h-care



Quali sono le necessità di riabilitazione fisioterapica per le persone over 65 con Malattia Rara?

A questa domanda cercheremo di rispondere attraverso due questionari:

uno dedicato alle Associazioni <https://forms.gle/gVke4rtw98X4ZBsD8> e uno ai singoli pazienti <https://forms.gle/BKQnqjAqFaxhcjca6>

I dati raccolti con l'indagine serviranno per sviluppare una collaborazione con **AIFI Lazio** (Associazione Italiana Fisioterapisti Regione Lazio) e il **GIS FG** (Gruppo di Interesse Specialistico in Fisioterapia Geriatrica) appartenenti all'AIFI Associazione Tecnico Scientifica **con l'obiettivo di studiare progetti di intervento mirati e specifici.**



Quanto costano le Malattie Rare? La risposta è: tanto!

Per questo motivo UNIAMO FIMR è entrata in contatto con un primario Istituto di Credito che si è dichiarato disponibile a studiare e realizzare una linea di prestito/finanziamento da dedicare alle persone con sospetta malattia rara, alla ricerca di una diagnosi precisa.

Per poter realizzare questo progetto abbiamo bisogno di dati più precisi e vi chiediamo di compilare il questionario al link: <https://urly.it/33raw>



UNIAMO FIMR è anche su Youtube!

Date un'occhiata al nostro canale per restare aggiornati sui nostri
eventi: <https://bit.ly/2YRoAam>



UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare
Via Nomentana, 133
00161 Roma
Tel 064404773

CONTATTACI A:

segreteria@uniamo.org
comunicazione@uniamo.org

[unsubscribe from this list.](#)

[Dona](#)