



#GiornatadelleMalattieRare

**Quale è l'impatto di una patologia rara
nella vita di una persona
e della sua famiglia?**

**Quest'anno abbiamo deciso
di raccontarvelo
con tanti eventi nelle piazze:**

venerdì 21 febbraio

Base Aeronautica di Istrana (Treviso)

Giornata di supporto per Uniamo

domenica 23 febbraio

benedizione di Papa Francesco

durante l'Angelus domenicale

alla comunità delle Persone con Malattia Rara

(in collaborazione con ASMARA Onlus)

domenica 23 febbraio

Fiesole (Firenze) - Gara cicloturistica
organizzato da Uniamo e Florence Cycling Collettive

domenica 23 febbraio

Modena - Modena Run4Rare
organizzato da Sanofi Genzyme

sabato 29 febbraio

Milano - Marcia per le Malattie Rare
testimonial Mara Maionchi
organizzata da Uniamo e Comitato Marcia Malattie Rare

sabato 29 febbraio

Genova - Camminata sportiva
organizzata da Uniamo e UISP Sport per tutti

domenica 1 marzo

Roma - maratona 9 km circuito di Villa Ada
pacco gara per i primi 500 iscritti
organizzato da Uniamo con A.S.D. Run Race Management
[iscriviti alla maratona](#)

Evento istituzionale

venerdì 28 febbraio

Senato (Roma)
evento in collaborazione con Intergruppo Parlamentare MR
[compila il form per partecipare](#)

Altri eventi in programma

venerdì 24 febbraio ore 10-13-30

Roma, Teatro Piccolo Eliseo

Premiazione concorso letterario

"Il Volo di Pegaso"

venerdì 28 febbraio ore 16.30

VII edizione del Premio OMaR

per la Comunicazione sulle Malattie e i Tumori Rari

Segnala il tuo evento
#GiornatadelleMalattieRare

SCRIVI a comunicazione@uniamo.org

Inviaci la segnalazione del tuo evento

lo troverai nella [lista di tutti gli eventi](#)

Segnala il tuo evento anche sul sito www.rarediseaseday.org

Per supporto tecnico non esitare a contattarci a comunicazione@uniamo.org



Sei un ricercatore?

Banditi due premi al miglior articolo scientifico sulla **Linfoistocitosi Emofagocitica (HLH)** in occasione della **#GiornatadelleMalattieRare**.

[Partecipa!](#) **Premio Mario Ricciardi 2020 Associazione AILE**



Roma venerdì 14 febbraio

Firenze Giovedì 20 febbraio

due appuntamenti per parlare di Screening Neonatale Esteso nell'ambito del progetto NS2 - Nuove sfide Nuovi servizi promosso tra gli altri da UNIAMO.

SNE è uno degli obiettivi della #GiornatadelleMalattieRare del 2020.

[Iscriviti](#) per partecipare agli eventi



IntegRARE è un progetto nazionale che mira a creare interventi e servizi per l'inclusione delle persone con malattie rare.

Ecco [tutti gli eventi IntegRARE](#) che si svolgono nel corso dell'anno.

Qui segnaliamo quelli a ridosso della #GiornatadelleMalattieRare:

Roma 7 febbraio UNIAMO – Comitato Esecutivo Epag Italia

Roma 8 febbraio UNIAMO – Incontro Epags Rep. e referenti pazienti all'interno dei coordinamenti regionali MR

Roma 22 febbraio AIDEL 22 – Percorsi psico-educazionali di gruppo

Emilia Romagna 28/29 febbraio - ABC Cri Du Chat – Percorsi formativi su competenze assistenziali



Milano 1 febbraio 2020

L'Università degli Studi di Milano-Bicocca organizza il Corso di Aggiornamento **Malattie Rare e Farmaci Orfani** in occasione della #GiornatadelleMalattieRare.

Alla Tavola Rotonda "Criticità e Bisogni delle persone con malattie rare" partecipa Annalisa Scopinaro Presidente di UNIAMO.

[Iscriviti](#) per partecipare e consulta il [programma](#).

Sondaggi e questionari



L'Alleanza Europea delle Federazioni e Associazioni di Malattia Rara (Eurordis) opera tutto l'anno a tutela delle persone con malattie rare con servizi come il **Rare Barometer H-CARE**, un sondaggio per raccogliere informazioni sulle **opinioni ed esperienze dei pazienti** riguardo all'assistenza sanitaria ricevuta.



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

A questa domanda vogliamo rispondere attraverso due questionari:

uno dedicato alle Associazioni e uno ai singoli pazienti

I dati raccolti serviranno per sviluppare una collaborazione con **AIFI Lazio** (Associazione Italiana Fisioterapisti Regione Lazio) e il **GIS FG** (Gruppo di

Interesse Specialistico in Fisioterapia Geriatrica) con l'obiettivo di **studiare progetti di intervento mirati.**

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

CONTATTACI

segreteria@uniamo.org

comunicazione@uniamo.org

[unsubscribe from this list.](#)

[Dona](#)

This email was sent to acar.2006@libero.it

why did I get this? [unsubscribe from this list](#) [update subscription preferences](#)

UNIAMO FIMR · Via Nomentana, 133 · Rome, Rm 00161 · Italy

