

Decimo Anniversario di UNIAMO FIMR Onlus

**1999-2009: 10 anni di Associazionismo Federativo per le Malattie Rare
Italia, Europa: “Malattie Rare tra Presente e Futuro
Innovazione, Assistenza, Ricerca, Società”.**

(2) – 3/5 luglio 2009, Venezia – Isola di San Servolo

Invito alle Celebrazioni del Decennale e alla Conferenza Stampa di presentazione dell'evento

UNIAMO FIMR Onlus (Federazione Italiana Malattie Rare) celebra i dieci anni della sua fondazione ed è lieta di invitarvi al convegno che si terrà a San Servolo (Venezia), dal 3 al 5 luglio 2009.

La Conferenza Stampa di presentazione dell'evento avrà luogo **Venerdì 3 luglio 2009 ore 12.00, al Centro Congressi dell'isola di San Servolo, Venezia**. Parteciperanno l'On. Francesca Martini, i presidenti Sigu, Simg, Sip, Simgeped e i segretari nazionali di Fimmg e Fimp.

In allegato il programma delle celebrazioni del decennale.

Per informazioni

Ufficio Stampa

Paola Serena

Cell. 335-5955783

e-mail: relazioniesterne@uniamo.org

web site: www.uniamo.org; www.malattirari.it

UNIAMO F.I.M.R. onlus

San Marco 1737

30124 - Venezia

NOTA INFORMATIVA

Le malattie rare sono croniche, progressive, degenerative e spesso fatali con elevati livelli di sofferenza. E' stato stimato che oggi esistono tra 5000 e 8000 distinte malattie rare che colpiscono il 6%-8% della popolazione; il 75% di esse interessa i bambini.

In altre parole, il problema riguarda tra 24 e 36 milioni di persone nella Comunità Europea, equivalente alla somma della popolazione dell'Olanda, Belgio e Lussemburgo. (Fonte Eurordis).

In Italia ci sono più di 1 milione e mezzo di persone affette da patologia rara.

UNIAMO FIMR – Federazione Italiana Malattie Rare onlus

UNIAMO è un'alleanza nazionale di organizzazioni di pazienti che si dedica alla tutela dei diritti di chi è affetto da una Malattia Rara e a migliorare la qualità della vita di tutte le persone coinvolte.

UNIAMO è stata fondata nel 1999 a Roma su iniziativa di un gruppo di associazioni: oggi la coalizione rappresenta circa 70 associazioni di pazienti di malattie rare e oltre 600 diverse patologie.

UNIAMO, inoltre, fa parte della rete europea di alleanze nazionali di EURORDIS.

La missione di UNIAMO si sostanzia:

- nella promozione delle azioni in difesa dalle Malattie Rare
- nella promozione della ricerca e dell'informazione
- nello sviluppo dell'accesso alle terapie

Ulteriori informazioni: www.uniampo.org; www.malattirari.it.

EURORDIS

L'Organizzazione europea per le Malattie Rare (EURORDIS) rappresenta circa 350 associazioni di malattie rare in 39 paesi diversi, che coprono più di 1.000 le malattie rare. È la voce di 30 milioni di pazienti affetti da malattie rare in tutta Europa. EURORDIS è un'alleanza non-governativa di associazioni di pazienti e di persone attive nel campo delle malattie rare, è guidata da pazienti ed è dedicata a migliorare la qualità della vita di tutte le persone affette da malattie rare in Europa. Fondata nel 1997, EURORDIS è sostenuta dai suoi membri e dall'Associazione Francese Distrofia Muscolare (AFM), dalla Commissione Europea, da fondazioni private e dall'industria sanitaria.

Ulteriori informazioni: www.eurordis.org.

Per informazioni

Ufficio Stampa

Paola Serena

Cell. 335-5955783

e-mail: relazioniesterne@uniampo.org

web site: www.uniampo.org; www.malattirari.it

UNIAMO F.I.M.R. onlus

San Marco 1737

30124 - Venezia