



📅 05.12.2022

[La 6ª Newsletter dell'Alleanza Malattie Rare](#)

[Per rimanere aggiornato su tutte le notizie dedicate alle Associazioni delle malattie rare clicca qui.](#)



Notizie dalle Associazioni

[Atassia di Friedreich: i pazienti italiani possono contare sull'associazione AISA](#)

La presidente Maria Litani: “Senza trattamento riabilitativo, le persone con atassia peggiorano: la fisioterapia è fondamentale”

[Sclerosi sistemica: “Ho scoperto di avere la malattia grazie al progetto Ospedale Aperto”](#)

Alfonsina ha ricevuto la diagnosi per merito dell'iniziativa della Lega Italiana Sclerosi Sistemica. La prevenzione è fondamentale

[Lega Italiana Sclerosi Sistemica: “Il nostro primo obiettivo è promuovere una diagnosi precoce”](#)

Fondata nel 2010 a Milano, l'Associazione nasce allo scopo di fornire un concreto supporto socio-assis

Attualità

[Ricostituito l'Intergruppo parlamentare malattie rare. L'annuncio all'evento OMaR](#)

Tra i deputati alla Camera oltre 20 adesioni. L'Annuncio dato stamattina dall' On. Maria Elena Boschi d

[Invalidità civile: a novembre 2022 un bonus di 150 euro per chi ha reddito basso](#)

Il contributo, una tantum, sarà accreditato d'ufficio, non serve presentare domanda. Ecco chi saranno i b

[Invali dità civile per i minori: disponibile la procedura semplificata online](#)

Attualmente possono utilizzarla i cittadini, o genitori/tutori con delega, provvisti di identità digitale ma l'

[Sindromi da iperaccrescimento, un cartone animato per aiutare i bambini ad affrontare visite e ospedalizzazioni](#)

Il progetto è intitolato "Biwy e i dottori" ed è stato realizzato dalle associazioni AIBWS e AIMP

[Caregiver: l'ONU ha condannato l'Italia per la mancanza di tutela giuridica ma la Ministra Locatelli promette interventi tempestivi](#)

In risposta a un'interpellanza urgente dell'On. Grippo la Ministra per le disabilità ha rinnovato ancora un

[Scienze omiche: clinici e pazienti chiedono alla politica azioni concrete](#)

Tra le richieste: inserire il sequenziamento di ultima generazione nei LEA, creare una rete di laboratori

[OMaR pubblica il terzo volume dedicato a malattie rare e sibling](#)

Nella pubblicazione si parla di famiglia, presa in carico e comunicazione

[Rimani aggiornato su tutti i provvedimenti in ambito sanitario, in materia di malattie rare e croniche, a ttraverso la rubrica di monitoraggio legislativo settimanale redatta dal nostro pool di avvocati e giornalisti!](#)

Appuntamenti

[Visita la sezione APPUNTAMENTI per rimanere aggiornato su tutti gli eventi sulle malattie rare in programma!](#)

Per leggere altre notizie sul mondo delle malattie rare visita

www.osservatoriomalattierare.it



©Rarelab 2022

info@osservatoriomalattierare.it

www.osservatoriomalattierare.it

R A R E L A B Srl

Sede legale: Via Ventiquattro Maggio 46

00187 Roma

Registro Imprese di Roma

n. P.IVA e C.F. 12694101002