

28 febbraio 2015: GIORNATA MALATTIE RARE

CONVEGNO GIORNO PER GIORNO MANO NELLA MANO



**Sede della Regione Liguria Genova
Sala Auditorium V Piano, Piazza de Ferrari 1 ore 9.00**

VIII GIORNATA MONDIALE MALATTIE RARE

I tema della Giornata Mondiale delle Malattie Rare 2015 Vivere con una malattia rara rende omaggio ai malati, alle famiglie e a chi presta loro assistenza sanitaria, che affrontano ogni giorno la sfida di vivere con una malattia rara.

Lo slogan **Giorno per giorno, mano nella mano** richiama la solidarietà tra le famiglie, i malati e le comunità. Il 28 febbraio 2015 segnerà l'ottava edizione della Giornata delle Malattie Rare e i preparativi sono già in corso in diversi settori.

La natura complessa della maggior parte delle malattie rare, unita all'accesso limitato a trattamenti e servizi, implica, spesso, che i membri della propria famiglia siano la fonte primaria di solidarietà, sostegno e cure per le persone affette da una malattia rara. Le associazioni dei malati possono offrire informazioni, esperienza, risorse e sostegno alle persone che **Vivono con una Malattia Rara**.

Giorno dopo giorno, mano nella mano, i malati, le famiglie e le associazioni uniscono le proprie forze per trovare soluzioni comuni e per promuovere la ricerca di nuovi trattamenti, le cure, le risorse e i servizi in solidarietà con tutte le persone coinvolte (prestatori di cure, professionisti del settore sanitario, servizi sociali specializzati, ricercatori, aziende farmaceutiche, politici e autorità di regolamentazione).

La campagna per la Giornata delle Malattie Rare, creata e coordinata da EURORDIS e organizzata con le Federazioni Nazionali per le malattie rare di tutto il mondo, mira a sensibilizzare l'opinione pubblica, i politici, le autorità pubbliche, i rappresentanti dell'industria, i ricercatori e i professionisti del settore sanitario sul tema delle malattie rare.

PROGRAMMA

- | | |
|-------|--|
| 9.15 | Apertura Lavori
Claudio Montaldo Assessore regionale alla Salute e alla sicurezza vicepresidente della Giunta Regione Liguria |
| 9.40 | Il Video della Giornata Malattie Rare
Ricordo di Franca Dagna Bricarelli |
| 10.00 | Storia e attività dello Sportello Malattie Rare Regione Liguria (M. Bazzari, Operatori Sportello) |
| 10.30 | Paola Mandich, U.O.C. Genetica Medica IRCCS AOU San Martino - IST - DIMI |
| 11.00 | Maia Di Rocco U.O.S.D. Malattie Rare IRCCS Ist. G. Gaslini |
| 11.30 | Emanuela Fracassi Assessore Politiche Sociali Comune di Genova |
| 12.00 | Saluti e chiusura Lavori |

Organizzato da: Agenzia Regionale Sanitaria Liguria, Gruppo di Consultazione Malattie Rare Liguria

Per info e prenotazioni .E-mail consultazioneliguria.malatrare@gmail.com

