

In collaborazione e a favore del
GRUPPO DI CONSULTAZIONE
MALATTIE RARE LIGURIA

gruppomr Liguria@gmail.com

con il patrocinio del Comune di Genova



Gruppo di Consultazione
Malattie Rare Liguria

Ministero dell'Istruzione dell'Università e della Ricerca
Ufficio Scolastico Regionale per la Liguria
Direzione Generale

XI GIORNATA MALATTIE RARE



RARE DISEASE DAY.ORG

Sulle Alidella Fantasia



teatro dell'Archivolto



LA MAGIA DI UN SOGNO

Liberamente tratto da "La bella addormentata nel bosco" di C. Perrault

Domenica 25 Febbraio 2018 ore 15.00

Teatro dell'Archivolto - Sala Modena

Piazza Gustavo Modena 3, Genova Sampierdarena

INGRESSO ad OFFERTA

Info e Prenotazioni 346.37.73.017

Con il patrocinio di : MIUR USRLiguria, Comune di Genova, Regione Liguria e ALiSa Sistema Sanitario Regione Liguria

Fonte materiali e immagini relativi EURORDIS: sito <https://www.rarediseaseday.org/>



GIORNATA DELLE MALATTIE RARE 2018

28 FEBBRAIO

**MOSTRA CHE CI SEI,
AL FIANCO
DI CHI È RARO**



RARE DISEASE DAY.ORG

XI GIORNATA MALATTIE RARE

GENOVA 25-28 Febbraio - 7 Marzo 2018


Ministero dell'Istruzione dell'Università e della Ricerca
Ufficio Scolastico Regionale per la Liguria
Direzione Generale



Gruppo di Consultazione
Malattie Rare Liguria



REGIONE LIGURIA



Sistema Sanitario Regione Liguria

con il patrocinio del Comune di Genova



Con il patrocinio di: **MIUR USR Liguria, Comune di Genova e ALiSa Sistema Sanitario Regione Liguria**

XI GIORNATA MONDIALE MALATTIE RARE:

"Mostra che ci sei, al fianco di chi è raro"

Il primo obiettivo della Giornata delle malattie rare è raggiungere la piena consapevolezza tra pazienti, politici, operatori sanitari e sociali ma anche comuni cittadini di cosa siano le malattie rare, cosa comportino di conseguenza: la conoscenza e l'informazione sono la prima chiave per raggiungere questa consapevolezza comune. Concentrare una giornata su questo argomento aiuta a parlarne, a diffondere informazioni, ad approfondire, ad ascoltare tutti gli interessati, a capire meglio i bisogni e a pensare alle soluzioni migliori per trovare nuovi fondi per la ricerca, combattere le disuguaglianze dell'accesso alle cure e ai farmaci nei diversi Paesi, coordinare azioni politiche forti a beneficio dei malati rari sia a livello internazionale che nazionale. Si rivolge prima di tutto ai pazienti e ai familiari stessi, ai politici parlamentari nazionali e internazionali, alle autorità europee e nazionali della sanità e del Welfare, ai ricercatori, operatori sanitari, scienziati, operatori sociali, accademici, mass media e comuni cittadini.

La giornata delle malattie rare è un evento davvero trasversale e per tutti, perché affrontare il problema delle malattie rare riguarda molte discipline e aspetti e i risultati sono molto utili per la soluzione di molti problemi sociali, sanitari, industriali, economici ed etici che vanno ben oltre i confini del settore malattie rare. Anche questa è una delle caratteristiche delle malattie rare e un punto di forza ulteriore del movimento dei pazienti.

Tema della Giornata 2018 "La ricerca": è fondamentale per infondere speranza a chi quotidianamente soffre in attesa di cure più appropriate e c'è così tanto ancora da realizzare per implementare la ricerca sulle M.R. che si è pensato di dedicare anche la Giornata delle M.R. 2018 a sensibilizzare Istituzioni, clinici, ricercatori e opinione pubblica su questo argomento. Si stanno compiendo grandi sforzi per portare la ricerca sulle malattie rare a livello internazionale. Creare una rete internazionale contribuirà ad arrivare a diagnosi precoci riducendo il numero di persone in tutto il mondo che devono affrontare la sfida quotidiana di convivere con una malattia rara o addirittura non diagnosticata.

PER INFORMAZIONI:

Email : gruppomrliguria@gmail.com

Sito : sites.google.com/view/gruppomalattiereliguria

PROGRAMMA:

Domenica 25 febbraio

sul lungomare di Arenzano (Ge) durante la **IV Edizione di TFT- THREE FOR TEAM** gara di Trail Running dalle 9 alle 13, correranno squadre sponsor di malattie rare e ci sarà in via Bocca un gazebo con materiale informativo.

Sempre Domenica 25 febbraio, ore 15,00, al Teatro Gustavo Modena di Genova, tornano in scena i Volontari di **"Sulle ali della fantasia"**, in collaborazione con "Alyat danza", con **"La magia di un sogno"**, fantastico spettacolo musicale per tutta la famiglia, nel quale sogni, sogni d'amore e incubi si scontreranno nella classica lotta tra bene e male. In segno di solidarietà e uniformandosi al motto G.M.R. 2018: **"MOSTRA CHE CI SEI, AL FIANCO DI CHI È RARO"**, Sulle ali della fantasia ci sarà, testimoniando con il suo impegno l'importanza di questo evento a favore delle rarità.

Per informazioni e prenotazioni Tel. 346.37.73.017

Mercoledì 28 febbraio

alle ore 17 in Piazza De Ferrari

"Rare's day Flash-mob" presso la fontana di Piazza De Ferrari, le scuole di danza e la cittadinanza sono tutte invitate a **condividere il messaggio della GMR.**

MANI IN ALTO ED INCROCIATE CON QUELLE DEL VICINO

Per l'occasione la fontana sarà

colorata per l'intera giornata

Mercoledì 7 marzo

Istituto Giannina Gaslini, Aula Magna Pad. 16

ore 9-13 Incontro con il mondo scientifico e della Ricerca con relazioni di giovani ricercatori e interventi del GCMR e sull'attività dello **Sportello Regionale**

Programma:

9.30 **Saluto della autorità**

10.00 **L'importanza della ricerca scientifica**

12.00 **L'informazione, l'accoglienza, l'orientamento**

Ospedale di giorno (intera mattinata):

Momento di informazione/sensibilizzazione sulle malattie rare, lo sportello regionale presente presso l'Istituto, le associazioni facenti parte del **Gruppo di Consultazione Malattie Rare Liguria**, con materiale informativo e la presenza di volontari.

Fonte materiali e immagini relativi EURORDIS: sito <https://www.rarediseaseday.org/>

Con il patrocinio di: **MIUR USRLiguria, Comune di Genova, Regione Liguria e ALiSa Sistema Sanitario Regione Liguria**