

# 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 Regionale



RARE DISEASE DAY.ORG

Comunicato stampa

### XI Giornata Mondiale delle Malattie Rare 2018

Come tutti gli anni il 28 febbraio si celebra in tutto il mondo la giornata delle malattie rare.

**Tema della Giornata 2018** è "La ricerca" " *Mostra che ci sei, al fianco di chi è raro*" è il messaggio chiave della undicesima edizione mondiale della Giornata delle Malattie Rare

La **Giornata si celebra a Genova dal 2008, nell'ultimo giorno di febbraio**, come in molte città di Italia e nel mondo. La sensibilizzazione delle malattie rare è così importante perché da 1 a 20 persone vivranno con una malattia rara ad un certo punto nella loro vita. Nonostante questo, non esiste una cura per la maggior parte delle malattie rare e molti non vengono diagnosticate.

La **Giornata delle Malattie Rare** vuole migliorare la conoscenza da parte dell'opinione pubblica e incoraggiare i ricercatori e i decisori a soddisfare le esigenze di coloro che vivono con malattie rare.

Il **25 e 28 Febbraio e il 7 marzo**, il **Gruppo di Consultazione Malattie Rare Liguria**, in collaborazione con **MIUR USR Liguria, Comune di Genova, Regione Liguria, ALiSa, Sportello Malattie Rare** organizza diverse iniziative dedicate al tema.

**Gli appuntamenti di quest'anno**

- **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.

Questo spettacolo infatti, incanterà ed emozionerà sia piccoli che grandi spettatori, permettendogli di coinvolgersi in questa storia liberamente ispirata a "La bella addormentata", celebre fiaba di Charles Perrault. Infatti tra musiche, canti, danze e variopinte scenografie, gli spettatori verranno trasportati nell'incanto della fiaba mentre il malefico incantesimo della strega si compirà! Ma, come in ogni bella fiaba ricca di atmosfera e di significato, anche "La magia di un sogno" riserverà un lieto fine ed una morale: il maleficio si scioglierà grazie al coraggio dell'amore e davanti alla Magia, la magia dei nostri sogni per i quali siamo disposti a lottare, soffrire e finalmente gioire, per la loro realizzazione! Una vera sorpresa..

Sulle Ali della Fantasia è accreditata come "associazione partner" dall'Istituto Gaslini e riconosciuta ente non profit da Regione Liguria, grazie all'attività di volontari impegnati a realizzare, da 19 anni a questa parte, manifestazioni a

scopo benefico, raccogliendo e devolvendo in beneficenza oltre 155.000 euro, a sostegno e visibilità di diverse realtà associative liguri, nazionali e internazionali.

Per informazioni e prenotazioni Tel. 346.37.73.017

- **il 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.

**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*

**Ci coloreremo la faccia per testimoniare l'importanza della ricerca sulla malattie rare.**

Se non potrai partecipare fai un tuo **"Rare's day Flash-mob"** con la tua classe, dipingetevi il volto, fotografa l'evento e mandaci le foto o clip video a **[gruppomrliguria@gmail.com](mailto:gruppomrliguria@gmail.com)** . (allega anche la liberatoria per l'uso delle immagini sul nostro sito web) . Grazie. Fausto Merlo 3477545015

- **Il 7 marzo presso [Ospedale Pediatrico Gaslini - Genova](#)**

**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

**Aula Magna 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**. e-mail [SportelloRegionaleMR@gaslini.org](mailto:SportelloRegionaleMR@gaslini.org)

Il **Gruppo di Consultazione Malattie Rare della Liguria** annovera fra le associazioni e i pazienti storicamente presenti, chi si occupa di almeno 22 malattie rare o rarissime, dei malati non diagnosticati e nel tempo si è ampliato con rappresentanti dei bisogni di altre patologie rare e complesse ed è impegnato a proseguire nell'informazione e a spingere per un miglioramento della ricerca in tutti gli ambiti, a fianco dello **SPORTELLO LIGURE DELLE MALATTIE RARE** operante dal 2009 nella nostra Regione e partecipando con suoi rappresentanti al Comitato Tecnico Scientifico (CTS) Biomedicina, Malattie Rare, Malattie senza diagnosi istituito da A.Li.Sa il 24 febbraio 2017.

### **PER INFORMAZIONI:**

Email : [gruppomrliguria@gmail.com](mailto:gruppomrliguria@gmail.com)

Sito : [sites.google.com/view/gruppomalattierareliguria](https://sites.google.com/view/gruppomalattierareliguria)

**[Fausto Merlo](#)**

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

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

