

GIORNATA DELLE MALATTIE RARE 2016

29 FEBBRAIO

UNITEVI A NOI PER FAR
SENTIRE LA VOCE
DELLE MALATTIE RARE



GIORNATA MALATTIE RARE GENOVA 27-28 FEBBRAIO 2016

IX GIORNATA MONDIALE MALATTIE RARE

"Unitevi a noi nel far sentire la voce delle malattie rare"

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 2016 "La voce del paziente" vuole riconoscere il ruolo cruciale che i pazienti possono avere nel migliorare la loro vita e quella di chi li assiste, esprimendo in prima persona le proprie esigenze nei tavoli decisionali e dimostrando attivamente il proprio impegno e la propria responsabilità sociale; lo slogan "Unitevi a noi nel far sentire la voce delle malattie rare" fa appello alla cittadinanza tutta ad unirsi alla comunità delle MR, per comprendere l'impatto di queste patologie nella vita delle persone e delle famiglie che ne sono colpite, e il fare comunità rompe l'isolamento di chi è colpito da queste patologie.

Con il patrocinio dell'USR-Liguria



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

PROGRAMMA

Sabato 27 febbraio

Dalle ore 14,00 presso l'atrio di Palazzo Ducale gentilmente concesso, saranno allestiti stand informativi che racconteranno alcune storie di malati rari a cura del gruppo di consultazione malattie rare della Regione Liguria

Per informazioni consultazione Liguria.malattierare@gmail.com

Domenica 28 febbraio

Presso il Teatro dell'Archivolto Sala Gustavo Modena alle ore 14.30 e 17,00 andrà in scena a cura della Compagnia teatrale "Sulle ali della fantasia" Associazione di promozione sociale non-profit, lo spettacolo per famiglie "Il segreto del ghiaccio"

In questo spettacolo teatrale liberamente ispirato al film Disney "Frozen", la rarità non è una malattia ma una diversità che si integra con l'amore delle persone!

Per informazioni e prenotazioni Tel. 346.37.73.017

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

Per info: consultazione Liguria.malattierare@gmail.com

