

RARE DISEASE DAY 2017
28 FEBRUARY

WITH RESEARCH
POSSIBILITIES
ARE LIMITLESS



GIORNATA MALATTIE RARE 2017 LIGURIA

26 Febbraio ARENZANO

-

28 Febbraio GENOVA

X GIORNATA MONDIALE MALATTIE RARE

Il tema della Giornata delle Malattie Rare 2017:

LA RICERCA

Il tema della Giornata delle Malattie Rare 2017 è la **ricerca**. La ricerca sulle malattie rare è fondamentale per fornire ai pazienti le risposte e le soluzioni di cui hanno bisogno, qualunque sia il tipo di trattamento, di cura o di assistenza sanitaria.

La Giornata delle Malattie Rare 2017 vedrà riunirsi migliaia di persone da tutto il mondo per sostenere il **progresso della ricerca sulle malattie rare**. Nel corso degli ultimi decenni, i fondi dedicati alla ricerca in questo campo sono aumentati, **ma non ci si può fermare qui**.

La Giornata delle Malattie Rare è l'occasione per **invitare ricercatori, università, studenti, aziende, politici e medici a fare più ricerca** e per contribuire ad aumentare la loro consapevolezza dell'**importanza della ricerca per la comunità delle malattie rare**.

La Giornata delle Malattie Rare 2017 è anche l'occasione per riconoscere il **ruolo fondamentale dei pazienti nel campo della ricerca**. Il loro coinvolgimento ha determinato un aumento delle attività di ricerca più mirate all'accoglimento dei loro bisogni complessivi. I pazienti non raccolgono più solo i benefici della ricerca, ma sono considerati interlocutori validi fin dall'inizio del processo di ricerca scientifica.

PROGRAMMA

Domenica 26 Febbraio: Arenzano 9,00-13,00

TfT «Tifa Per La Giornata Malattie Rare»

La III Edizione **THREE FOR TEAM** (gara di corsa in montagna lungo i sentieri che conducono dal mare ai rilievi appenninici del GeoParco Naturale UNESCO del Beigua) in collaborazione con LND Famiglie Italiane e il Gruppo Malattie Rare Liguria danno spazio quest'anno alla presenza delle associazioni di malati rari che da tempo "fanno squadra" per vincere sull'indifferenza e la solitudine. Per correre insieme verso nuove speranze Gazebo con materiale informativo delle associazioni e della giornata presso la partenza e l'arrivo del Trail via Bocca Arenzano (GE).

Organizzato da: **Gruppo Malattie Rare Liguria**

Per info: gruppomrliguria@gmail.com

In collaborazione con:



Martedì 28 febbraio: Convegno Genova ore 9,00-13,00

CONVEGNO MALATTIE RARE E RICERCA

Palazzo Ducale Società Ligure di Storia della Patria

Dal 2008 a Genova si celebra la giornata: il gruppo Malattie Rare della Liguria richiama l'attenzione dei cittadini, degli studenti, del mondo scientifico e delle istituzioni sulla realtà di quanti sono alla ricerca di risposte concrete e fondate per poter vivere con una malattia rara e sul lavoro necessario per costruire percorsi. Interlocutori privilegiati dal tema di quest'anno i ricercatori, le associazioni, istituzioni, volontari, malati e famiglie.

APERTURA LAVORI

Moderatore **Francesco Moresco** consigliere FOP Italia

LE ISTITUZIONI

Dr.ssa Sonia Viale Vicepresidente ed Assessore alla Sanità, alle Politiche Sociali, e alla Sicurezza della Regione Liguria

Dott. G. Walter Locatelli Commissario Straordinario Azienda Ligure Sanitaria, A.Li.Sa.

PRESENTAZIONE GRUPPO MALATTIE RARE LIGURIA

Francesca Macari presidente AST **Eva Pesaro** presidente AISP

LA RICERCA NELLE MALATTIE RARE:

Professor Alberto Martini Direttore Scientifico IRCCS Giannina Gaslini

Dott. Gian Andrea Rollandi, Coordinatore Scientifico e

Dott. Gian Luca Forni, Dirigente Responsabile microcitemia, anemie congenite e dismetabolismo del ferro EO Ospedali Galliera

Professor Manlio Ferrarini Direttore Scientifico IRCCS AOU San Martino - IST

COME NASCE E SI SVILUPPA UNA RICERCA ALCUNI ESEMPLI DELL'IIT

Giacinto Barresi progetto TEEP-SLA (SLA)

Alberto Inuggi progetto ALLSpeak (SLA)

Marta Pace progetto Lejeune (Prader Willy)

CHIUSURA LAVORI

Paola Mazzuchi presidente LND **Viviana Calabrese** Prader Willi Liguria