



Rare Disease Day

COMUNICATO STAMPA

UNIAMO FIMR annuncia la celebrazione Giornata delle Malattie Rare 2010 in Italia il 28 Febbraio 2010.

L'obiettivo principale della Giornata delle Malattie Rare 2010 è la **sensibilizzazione sulle Malattie Rare e il loro impatto sulle vite dei pazienti e sottolineare la loro importanza come priorità di sanità pubblica.** Quest'anno, la Giornata offrirà l'opportunità di sensibilizzare i decisori politici e coinvolgere la comunità scientifica per aumentare l'interesse e i finanziamenti per la ricerca nelle Malattie Rare.

Organizzata dalle Alleanze Nazionali per le Malattie Rare membri di EURORDIS (European Organisation fo Rare Diseases) e partners, la Giornata auspicabilmente ha lo scopo di contribuire ad **aumentare la sensibilizzazione** sulle malattie rare a volte fatali o cronicamente debilitanti e le necessità delle persone che ne sono affette.

“Come risultato diretto dell'attenzione che ci auguriamo la Giornata delle Malattie Rare otterrà, noi speriamo che i sistemi sanitari nazionali aumentino l'accesso e la qualità della diagnosi, della cura e dell'assistenza per tutti i malati rari dei paesi partecipanti” ha detto **Yan LeCam CEO di EURORDIS**

Le Malattie Rare sono croniche, progressive, degenerative e spesso fatali con un alto livello di sofferenza. Attualmente per 6000-8000 MR di cui il 75%

colpisce i bambini, non ci sono cure, per questo ci auguriamo che il primo risultato da ottenere in questa giornata sia che i sistemi sanitari nazionali aumentino l'accesso alle cure e ai farmaci; migliorino la qualità della diagnosi e dell'assistenza per tutti i malati rari.

"Pazienti e Ricercatori: insieme per la vita!" è lo slogan della Giornata delle Malattie Rare 2010.

La ricerca sulle malattie rare, col suo alto valore etico, morale ed economico, è la grande speranza per milioni di pazienti sparsi nel mondo che oggi non hanno ancora una certezza sulla loro malattia o un farmaco per controllarne le manifestazioni o per guarire.

Ricercatori e pazienti insieme sono protagonisti di questa Giornata: sono volti e nomi di ricercatori che formano la **"Hall of fame"** ideale secondo gli stessi pazienti, visitabile all'indirizzo <http://www.rarediseaseday.org/research-hall-of-fame>; ma sono anche storie umane e scientifiche vincenti raccontate dagli stessi pazienti, che **EURORDIS** conserverà e pubblicherà con la raccolta **"I pazienti aiutano l'avanzamento della ricerca"**. Le singole storie saranno pubblicate periodicamente sulla newsletter di EURORDIS.

La Giornata delle Malattie Rare è occasione straordinaria di **riflessione, approfondimento, informazione e spinta** per la politica e per i decisori, affinché il rapporto tra ricerca e malattie rare, pazienti e ricercatori, dia migliori risultati.

Per maggiori informazioni: www.rarediseaseday.org e www.uniamo.org

UNIAMO

In perfetto accordo con il tema e lo spirito del movimento pan-europeo dei pazienti, promuove, coordina, organizza o partecipa ad un nutrito programma di sensibilizzazione.

Anche quest'anno abbiamo suddiviso il programma in due tipologie di azione: piazze ed eventi. Di seguito il calendario dei più importanti:

Libro di poesia "Poesie per la vita, solidarietà Oltre la Speranza", a cura di Davide Zannoni con collaborazione di Barbara Canè e la redazione di Gocce di Poesia, Il Rovescio Editore – Roma. Costo del libro 10€ prenotazione dal sito : www.aismme.org . Il ricavato andrà a sostenere i progetti dell'associazione a favore dei bambini colpiti da malattie metaboliche ereditarie.

20 febbraio 2010

COPPARO (FE): Concerto del *London Cafe Dire Straits Tribute Band* c/o Teatro Comunale De Micheli, organizzato dall'AISSME.

Dal 21 febbraio al 28 febbraio 2010

Sui **canali Mediaset** , promosso da UNIAMO FIMR onlus, andrà in onda lo spot "Mamma, cosa sono le malattie rare" – durata 30 secondi visibile cliccando <http://www.youtube.com/uniamofimronlus>

21 febbraio 2010

ROMA: "Insieme per Vincere"

Il 21 febbraio è una data da cerchiare in rosso sul calendario: una settimana prima della data clou del 28 febbraio, ad aprire il programma della terza edizione della Giornata delle Malattie Rare 2010 partirà da piazza della Bocca della Verità a Roma una grande marcia di solidarietà. Sotto la bandiera "Insieme per vincere" ricercatori marceranno al fianco dei pazienti per valorizzare l'importanza della cooperazione e del dialogo tra persone colpite da malattie rare e scienziati.

La marcia darà modo di richiamare l'attenzione su un problema di sanità pubblica: la mancanza di fondi adeguati destinati alla ricerca e la insufficiente assistenza sanitaria, che rischiano di compromettere la dignità e la qualità di vita di ogni malato raro.

25 febbraio 2010

ROMA: evento "Figli di un Male Minore" c/o il Teatro Valle di Roma, dalle 9.30 alle ore 13.30 circa organizzato dalla Fondazione "Luca Barbareschi" promosso da FARMINDUSTRIA.

27 febbraio 2010

BOLOGNA: "Giornata mondiale delle malattie rare: formazione, informazione e ascolto in Emilia-Romagna" - organizzato dalla regione Emilia Romagna.

27 febbraio 2010

FIRENZE: "La giornata delle Malattie Rare in Toscana-Pazienti e Ricercatori: Partners per la vita" c/o Auditorium Banca Toscana- organizzato dal Registro Toscani Malformazioni Congenite in collaborazione con la Regione Toscana ed il FORUM delle Associazioni Toscana delle Malattie Rare

27 febbraio 2010

MODENA: convegno aperto alle scuole c/o Centro Servizi della Facoltà di Medicina e Chirurgia- Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia - Policlinico di Modena – organizzato da AMA fuoridalbuio in collaborazione con DEBRA italia onlus.

27 febbraio 2010

MESSINA: convegno medico-scientifico c/o Policlinico, organizzato da Uniamo/Sicilia.

28 febbraio 2010:

MILANO: Convegno sulle malattie rare c/o Auditorium Giorgio Gaber - organizzato dalla regione Lombardia.

28 febbraio 2010

ROMA: mostra fotografica c/O Parrocchia S. Giuseppe all'Aurelio ,
organizzato dall'ACAR.

5 e 6 marzo 2010:

ROMA: Congresso SICOrt e SIDOP c/o Univ. "Cattolica del Sacro Cupre"
Policlinico "A. Gemelli" Aula Brescia- organizzato dall' associazione FEDRA.

28 marzo 2010 conclusione dell'evento rdd 2010

Venezia

Concerto organizzato dall'associazione affiliata AIP - Associazione
Immunodeficienze Primitive- in collaborazione con la Federazione Italiana
Malattie Rare UNIAMO FIMR onlus c/o il Gran Teatro "LA FENICE" in
VENEZIA, dal Titolo: **LA VITA CHE VORREI** - ore 17:00

presenti i cori: Piccole voci di Valeria - Le voci invisibili – Altre Voci
accompagnati dagli "Orchestrale della Fenice"

Maestro: Mauro Roveri.

LE PIAZZE

Roma: Stand informativo e spettacoli (programma da definire)

Venezia: **28 febbraio 2010, Campo San Bartolomeo** stand informativo

Parma: **26 febbraio 2010, Az. Ospedaliera Universitaria di Parma**

(Via Gramsci, 14):

Programma: Dalle ore 09.30 alle 17.00 esposizione materiale informativo
dell'evento, distribuzione materiale delle associazioni coinvolte; Conferenza
Stampa.

Coordinatore Giuseppina Politi (Gruppo LES) -

Milano: **27 febbraio 2010, Ospedale San Paolo** – ore 15:00: 13° Incontro

Genitori-Medici, dedicato all'Iperfenilaleninemia

referente: Raffaele Cassani – A.P.M.M.C. ; e-mail:info@apmmc.it

Mogliano Veneto: **27 febbraio 2010, Centro Sociale**: Incontro con l'autore
David Lubrano (libro "No Globul" "Un faccia a faccia più unico che raro").

Genova: **28 febbraio 2010, Palazzo Rosso**: Stand informativo e spettacoli
(programma da definire)

Coordinato da Mirella Rossi, ARS Liguria.

Brescia: **28 febbraio 2010, Centro sportivo S. Filippo** – ore 14:30-20:00:

Stand informativo;

ore 18:00 partita di basket della prima squadra Basket Brescia Leonessa

referente: Comitato Malattie Rare, e-mail: comitatomalattierare@alice.it

Vicenza: 28 febbraio 2010, atrio dell'Ospedale S. Bortolo : stand informativo - (tutta la giornata)

referente: Cinzia Sacchetti – A.F.a.D.O.C. email: cinzia@afadoc.it

Napoli: 28 febbraio 2010, stand informativo in piazza alle porte di Napoli.

referente: Orfeo Mazzella - AISMAC , 340 4848682 email:

aismac.campania@gmail.com – associazioni partecipanti : AISAC, UMAR.

NOSTRI AMICI

LA LEGA PALLAVOLO serie A maschile partecipa alla giornata dedicata alle malattie rare! DOMENICA 28 FEBBRAIO 2010, le squadre della Lega Pallavolo Serie A maschile scenderanno in campo per la giornata delle malattie rare 2010 – nei palazzetti dello sport delle città di: Monza (MB), Taranto (Ta), Verona (VR), Vibo Valentia (VV), Piacenza (PC), Forlì (FO) e Perugia (PG).

LA LEGA PALLAVOLO serie A femminile partecipa alla giornata dedicata alle malattie rare! DOMENICA 28 FEBBRAIO 2010, le squadre della Lega Pallavolo Serie A femmine scenderanno in campo per la giornata delle malattie rare 2010 – nei palazzetti dello sport delle città di: Novara (NO), Urbino (PS), Busto Arsizio (VA), Jesi (AN), Castellana Grotte (BA), Piacenza (PC).

Per ulteriori informazioni sul programma che è in continua evoluzione

www.uniamo.org

Segreteria Uniamo: telefax: 041/2410886

Ufficio Stampa: Barbara Pre 392/3586424