

In occasione della IX Giornata Mondiale delle Malattie Rare – Rare Disease 2016

INSIEME PER DAR VOCE ALLE MALATTIE RARE

LA COMUNITA' DEI RARI

FA APPELLO AL GRANDE PUBBLICO

*per includere e far conoscere l'impatto delle malattie rare
nella vita delle persone e delle famiglie che ne sono colpite*



Domenica 28 febbraio 2016

Spazio Eventi L. Famigli Ore 16,00 INGRESSO LIBERO

Con la partecipazione :

Autorità di Spilamberto, prof.ssa Carla Martinelli D.S. Ist. Comprensivo Severino Fabriani di Spilamberto, Marco Spaggiari cantante Controtempo , Mauro Giusti e Amici Rari.

“La voce del paziente” è il tema della IX Giornata Mondiale delle Malattie Rare **Rare Disease 2016** e molteplici sono gli eventi svolti in tutto il mondo sostenuti dalle federazioni di EURORDIS (European Organisation for Rare Diseases) in Europa ed UNIAMO (Federazione Italiana Malattie Rare) in Italia, per sensibilizzare ed affrontare le sfide quotidiane, : **“Unitevi a noi per far sentire la voce delle malattie rare”**.

In questa giornata, è importante ricordare che la voce dei pazienti e dei loro famigliari assicura che le malattie rare siano una priorità delle politiche di salute pubblica, migliora la ricerca sulle malattie meno conosciute e la diagnosi precoce ed è portatrice di conoscenza, dignità e condivisione per sfidare l'isolamento che ci sovrasta.

Malati, famiglie e associazioni insieme per promuovere la ricerca, le cure, le risorse e i servizi in solidarietà con tutte le persone coinvolte (prestatori di cure, professionisti del settore sanitario e scolastico, servizi sociali specializzati e gruppi del volontariato, ricercatori e aziende farmaceutiche, politici e autorità di regolamentazione).

L'Associazione Genitori e rappresentanti di Associazioni nazionali di malattie rare, vogliono portare in modo capillare nelle scuole e sul nostro territorio, i contenuti di questa fondamentale giornata e svolgere un evento di sensibilizzazione a Spilamberto.

Daremo voce ad un momento che coinvolga tutta la cittadinanza dialogando e cantando insieme. A seguire sarà proiettato il film **“La famiglia Bélier”**, commedia francese delicata e divertente che, attraverso il potere emotivo del canto, esplora le complicate relazioni di una famiglia rara.

Associazioni promotrici dell'iniziativa a Spilamberto:

Associazione Genitori e Amici del Fabriani, AST Associazione Sclerosi Tuberosa, AISW-ER Associazione Italiana Sindrome di Williams dell'Emilia Romagna.

