

MALATTIE RARE : MISURE STRAORDINARIE

Spilamberto, un viaggio nel mondo delle Malattie Rare sensibilizzare l'opinione pubblica e i decisori sul fatto che è necessario, nonché doveroso, uno sforzo comune e un cambiamento organizzativo per poter dare un'assistenza migliore e più attenta ai malati rari e alle loro famiglie



Sabato 1 marzo 2014

Spazio Eventi L. Famigli Ore 20,30 INGRESSO LIBERO

L'apertura dell'evento vedrà la partecipazione del Prof. Uliano Morandi (Direttore Chirurgia Toracica A. O. Policlinico di Modena), della Dr.ssa Rita Cuppini (Servizio di Neuropsichiatria Infantile e Adolescenza AUSL di Modena) e malati rari rappresentanti di una realtà nel nostro territorio.

In occasione della VII Giornata Mondiale delle Malattie Rare **Rare Disease 2014**, 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.

UNIAMO nasce a Roma nel luglio del 1999 e rappresenta oggi oltre 600 patologie rare. La federazione UNIAMO fa parte di EURORDIS, l'alleanza europea di associazioni di pazienti affetti da malattia rara distribuite su 40 Paesi.

L'Associazione Genitori insieme ai 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.

L'idea è quella di creare un momento che possa coinvolgere tutta la cittadinanza, proiettando il film "MISURE STRAORDINARIE" con Harrison Ford, che affronta la tematica delle Malattie Rare, dei problemi che si trovano a sostenere le famiglie e il coinvolgimento degli affetti stessi, in attesa non solo della speranza di una cura ma di un pieno coinvolgimento nella quotidianità della vita.

Associazioni promotrici dell'iniziativa a Spilamberto:

Associazione Genitori e Amici del Fabriani, AST Associazione Sclerosi Tuberosa, AISW Associazione Italiana Sindrome di Williams.



Hanno dato il loro sostegno :

AUSL - Servizio di Neuropsichiatria Infanzia e Adolescenza - NPIA Modena Sud

Associazione Prozetesis - Spilamberto

AILAM Associazione Italiana Linfangioleiomiomatosi

AID.MED Associazione Italiana Distrofia Muscolare di Emery-Dreifuss

Gruppo attività cinematografiche del circolo Arci - Spilamberto

Gruppo Scout Agesci Spilamberto 1

ANSPI – Oratorio San Filippo Neri - Spilamberto

Associazione Amici della Musica di Bologna sezione di Spilamberto - LCMS J. Du Pré

E' stato richiesto il patrocinio del Comune di Spilamberto



MISURE STRAORDINARIE

Un film di Tom Vaughan

con Brendan Fraser, Harrison Ford, Keri Russell,
Jared Harris, Courtney B. Vance.

durata 105 min. - USA 2010

La proiezione avrà luogo presso
lo Spazio Eventi L. Famigli
Viale Rimembranze 19 – Spilamberto
nella serata del 1° marzo 2014
dalle ore 20.30 ad ingresso libero

L'iniziativa è già stata inserita tra gli eventi sulle Malattie Rare che avverranno in tutto il Mondo sui siti di Eurordis ed Uniamo e delle varie associazioni presenti.

Spilamberto, 6 febbraio 2014

Matteo Manni

Presidente Ass. Genitori e Amici del Fabriani