



INVITO ALLE SCUOLE

Venerdì 28

febbraio 2014:

GIORNATA MALATTIE RARE

Convegno aperto alle scuole

TUTTI INSIEME PER UN'ASSISTENZA MIGLIORE

GENOVA AULA MAGNA LICEO SCIENTIFICO STATALE "G.D. Cassini"
dalle ore 9.00 alle 13.00

VII GIORNATA MONDIALE MALATTIE RARE

Uniamoci per una cura migliore! È lo slogan della Giornata delle Malattie Rare 2014

Ma prendersi cura di persone affette da una malattia rara cosa vuol dire?

Le malattie rare sono tante più 6.000 spesso molto differenti tra loro alcune sono più frequenti di altre, alcune sono più conosciute, altre sono ignorate e hanno nomi impronunciabili ... tutte hanno bisogno di essere curate.

E cosa vuol dire Curare una malattia rara?

Alcuni pazienti hanno accesso ai farmaci, mentre altri non hanno alcun trattamento disponibile. Alcuni pazienti sono abbastanza indipendenti, mentre altri richiedono assistenza fisica intensiva e attrezzature.

Curare può voler dire utilizzare apparecchiature sofisticate, medici e professionisti qualificati, percorsi speciali per diagnosi e terapia, esami genetici particolari, farmaci dedicati e costosi e altro ancora di super specialistico e complicato, tanto da far pensare che chi ha una malattia rara e chi la cura, faccia parte di una specie circolo privato, dove si svolgono attività di nicchia.

Curare vuol dire anche, mettere in atto azioni di sostegno alle persone alle loro famiglie per affrontare la paura della malattia, uscire dall'isolamento, integrarsi con altri, immaginare un'esistenza affrontabile e un futuro possibile. Questa "terapia" non può essere e non deve essere proprietà di poche persone particolarmente selezionate. Questa cura deve essere appannaggio di tutti e ognuno, con le proprie idee e potenzialità, competenze e responsabilità.

PERCHE' LA SCUOLA?

Il gruppo di consultazione delle malattie rare ARS in occasione della VII giornata mondiale ha promosso un incontro con le scuole per trasmettere e condividere con le nuove generazioni quello che è stato fatto, le criticità esistenti e quello che si dovrà fare.

A tale incontro interverranno **docenti, studenti, professionisti e associazioni**

Organizzato da: Agenzia Regionale Sanitaria Liguria, Gruppo di Consultazione Malattie Rare Liguria
Con la partecipazione del U.S.R. per la LIGURIA

Per info e prenotazioni: Gruppo Consultazione:
E-mail consultazioneliguria.malatrare@gmail.com

ALLE ORE 12 DEL 28 Febbraio.

"Flash Mob" delle MANI IN ALTO ED INCROCIATE CON QUELLE DEL VICINO



Convegno aperto alle scuole

RARE DISEASE DAY®



Convegno

aperto alle scuole

2014

28

Febbraio

ore 9,00- 12,30

Aula Magna
Liceo Scientifico Statale "G.D. Cassini"
Via Galata 34, Genova
INFO: consultazioneliguria.malatrare@gmail.com



Join Together for Better Care

Tutti insieme per un'assistenza migliore

www.rarediseaseday.org

Per info e prenotazioni: Gruppo Consultazione Malattie Rare - Liguria
e-mail consultazioneliguria.malatrare@gmail.com



EURORDIS
Rare Diseases Europe



Ministero Istruzione, Università e Ricerca
Ufficio Scolastico Regionale per la Liguria



DIPARTIMENTO
LIGURE di GENETICA

ARS LIGURIA
AGENZIA REGIONALE SANITARIA

Modulo di Adesione per le Scuole
INVITO ALLE SCUOLE
GIORNATA MALATTIE RARE
Venerdì **28 febbraio** 2014:

Nome Istituto:	
Tipo di Istituto:	
Indirizzo scuola:	
Numero alunni:	
Numero docenti:	
Referente:	
Indirizzo E-mail:	
Compilare e inviare a:	consultazioneliguria.malatrare@gmail.com

Aula Magna - Liceo Scientifico Statale "G.D. Cassini" - Via Galata 34, Genova



EURORDIS
Rare Diseases Europe

