



GIORNATA MALATTIE RARE 2017

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 09.00-13.00 Arenzano

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).

28 febbraio Convegno MR e Ricerca ore 9,30-13,00

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

Presentazione Gruppo Malattie Rare Liguria

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

La ricerca nelle Malattie Rare:

Prof. Alberto Martini Direttore Scientifico IRCS Istituto
Giannina Gaslini,
Dr. Gianluca Forni

Come nasce e si sviluppa una ricerca alcuni esempi dell'IIT (Istituto Italiano di Tecnologia)

Giacinto Barresi progetto TEEP-SLA (SLA)

Alberto Inuggi progetto ALLSpeak (SLA)

Chiusura lavori

Paola Mazzuchi presidente LND **Domenico Guerrisi** Prader
Willi Liguria

Organizzato da: Gruppo Malattie Rare Liguria

Per info: gruppomrliguria@gmail.com

In collaborazione con

