



Associazione
Italiana
Niemann P 

28 FEBBRAIO 2009

2° GIORNATA DELLE MALATTIE RARE

**Evento a carattere internazionale
seguito dai canali di comunicazione locali e nazionali**

La "Giornata delle Malattie Rare" è sotto l'Alto Patronato della Presidenza della Repubblica, il Patrocinio del Parlamento EUROPEO, della Presidenza del Consiglio dei Ministri, dal Ministero del Lavoro della Salute e delle Politiche Sociali e da:

- FISM, Federazione delle Società Medico Scientifiche Italiane
- FNOMCEO, Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e Odontoiatri
- Orphanet Italia
- Provincia di Roma
- Regione Lazio
- SIGU, Società Italiana di Genetica Umana

Tema: **Malattie Rare – una priorità per la Sanità Pubblica**
Focus 2009: **Il paziente al centro dell'assistenza**
Slogan: **L'assistenza al paziente: una questione pubblica**

Eurordis, in accordo con le alleanze Nazionali dei pazienti, membri del CNA, promuove l'evento della 2° Giornata delle malattie Rare (Rare Disease Day), che si tiene ogni anno l'ultimo giorno di Febbraio; si dedica inoltre alla sua promozione, sia a livello europeo che internazionale.

Uniamo FIMR ONLUS delegata da EURORDIS per l'Italia, ha delegato per l'organizzazione dell'evento in Piemonte, l' **Associazione Italiana Niemann Pick ONLUS** che, in collaborazione con la **FMRI - Federazione Malattie Rare Infantili**, è lieta di annunciare per il 28 Febbraio 2009, la celebrazione della Giornata delle Malattie Rare.

Le malattie rare sono croniche, progressive, degenerative e spesso fatali. Ad oggi non ci sono cure per circa 6.000 malattie rare, il 75% delle quali colpisce i bambini (fonte: Eurordis). Le persone affette da malattie rare avvertono la forte necessità di migliorare il percorso che porta alla diagnosi, di poter contare su un'informazione di qualità, su un'adeguata assistenza sanitaria e su un agevole accesso alle cure.

Dopo anni di sensibilizzazione svolta dalle singole associazioni di pazienti, da UNIAMO ed EURORDIS, oggi le malattie rare sono una priorità per la Sanità pubblica dell'Unione Europea e per la Ricerca scientifica.

Secondo le stime della Commissione delle Comunità Europee dell' 11/11/2008 - 726 esistono attualmente tra 5.000 e 8.000 malattie rare, che colpiscono tra il 6 e l'8% della popolazione nel corso della vita.

Nell'Unione europea le persone colpite sono quindi tra 27 e 36 milioni. Nella maggior parte dei casi si tratta di persone che soffrono di patologie meno frequenti, che colpiscono una persona su 100.000 o meno.

Negli ultimi anni si è rafforzata l'attenzione delle istituzioni, della classe medica e della ricerca pubblica e privata per non lasciare "orfane" di farmaci queste patologie.

Rimane però ancora tanto da fare, sotto molti profili. Per questo EURORDIS in Europa e UNIAMO in Italia intendono, con la Giornata del 28 Febbraio, richiamare la necessità di unire le forze per dare speranza ai malati e ai familiari che sono loro accanto.

La Giornata delle Malattie Rare, è l'opportunità per celebrare la diversità delle malattie rare in Italia, in Europa e nel mondo.

L'obiettivo della giornata

La giornata delle malattie rare sarà indirizzata prima di tutto al gran pubblico, ma i suoi messaggi intendono arrivare anche alle autorità decisionali nazionali, internazionali e ai media. La giornata si pone come obiettivo di:

- *aumentare la consapevolezza delle malattie rare e l'impatto che esse hanno sulla vita dei malati*
- *offrire aiuto ed informazione alle persone colpite da malattie rare, in particolar modo quelle per le quali non è disponibile un network di supporto*
- *rafforzare la collaborazione europea nella lotta contro le malattie rare*
- *rappresentare un punto di riferimento per una giornata delle malattie rare più globale.*

**Le iniziative per il Piemonte si terranno nei giorni
27-28 febbraio 2009 e 1 marzo 2009**

La celebrazione della "Giornata delle Malattie Rare" in Piemonte è patrocinata a livello locale da:

- Regione Piemonte
- Provincia di Torino
- Comune di Torino
- Comune di Ciriè
- Arcidiocesi di Torino – Ufficio Pastorale della Salute
- Chiesa Romena Ortodossa S. Croce di Torino
- Università del Piemonte Orientale "A. Avogadro"

Associazioni aderenti:

Associazione Italiana Niemann Pick ONLUS	LAFORA
FMRI (<i>Federazione Malattie Rare infantili</i>)	Associazione Sindrome di WILLIAMS
FEDRA A.C.A.R. ONLUS	Associazione Sindrome X-Fragile
Eamas	Associazione AIM
META	Associazione Italiana Neurofibromatosi
AISMAC	Associazione sindrome di Cornelia Delange
APADEST	AIDEL22
AIMAR	AIP
AIBWS ONLUS	Associazione culturale "LA MOLE DEL SORRISO"
A.I.LA	Associazione culturale "FOLKDANZA"
AS.IT.O.I. onlus	Associazione culturale "EUFONE"
A.I.S.J.A.C.	Associazione "Dance Ability"
SIMBA ONLUS	Associazione "EASY"

PRADER WILLI
Associazione Sindrome di Joubert
La Mole del SORRISO
UNITASK

Cittadinanza Attiva
OMI <i>Opera Munifica Istruzione</i>
Associazione Sollievo ONLUS
Carta E Penna

Le iniziative locali (TORINO – CASALE MONFERRATO)

Venerdì 27 Febbraio 2009	
Ore 21:00	<p>Chiesa S. Pelagia - via S. Massimo, 21 - TORINO</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Apertura della Giornata delle Malattie Rare ▪ Saluto delle Autorità ▪ Concerto di musica e gospel del Coro Eufonè diretto dal Maestro Alessandro Ruo Rui
Sabato 28 Febbraio 2009	
Dalle ore 10:30	<p>Piazza San Carlo - TORINO</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Apertura degli stand delle Associazioni partecipanti <input type="checkbox"/> <i>Esposizione materiale informativo dell'evento</i> <input type="checkbox"/> <i>Distribuzione materiale informativo delle singole Associazioni del territorio Piemontese</i> <input type="checkbox"/> <i>Distribuzione cartelline stampa dell'evento</i> <input type="checkbox"/> Conduzione degli eventi artistici a cura di E. CEVA <input type="checkbox"/> Intrattenimento danzante con il gruppo folcloristico di danze occitane "Folkdanza" di Ciriè (TO) <input type="checkbox"/> Esibizione dell'Associazione di Dance Ability "Star Wheels" di Alba (CN) <input type="checkbox"/> Esibizione del gruppo folcloristico romeno "Busuiocul"
Dalle ore 14:00 alle ore 19:00	<p>Piazza San Carlo - TORINO</p> <p>Eventi musicali con:</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Massimo Lajolo & le Onde Medie - Musica d'autore <input type="checkbox"/> Dario Lombardo & Andrea Scagliolini - Blues <input type="checkbox"/> Il Volo Nomade "Ricordando Augusto" - Tribute band <input type="checkbox"/> Marco Carena - Cabaret e musica d'autore <input type="checkbox"/> Intrattenimento per i più giovani a cura dell'Associazione "La Mole del Sorriso" (Clown di Corsia)
<p>Per tutta la giornata, presso lo stand principale in Piazza San Carlo - Torino, sarà presente personale del CMID al fine di offrire approfondimenti e consulenze agli interessati.</p>	
Ore 21:00	<p>Salone Congressi dell'Istituto Musicale Soliva - via Facino Cane, 35 - CASALE MONFERRATO (AL)</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Serata di incontro, informazione e spettacolo teatrale "Il Coraggio - Se vuoi trovare la sorgente, devi proseguire in

su, contro corrente"

Domenica 1 Marzo 2009

Ore 08:15	<p>FEDRA organizza presso il Museo del Cinema - Fondazione Maria Adriana Prolo - via Montebello, 20 - TORINO</p> <p><input type="checkbox"/> Malattie rare e difetti congeniti: la parola alle Istituzioni e alle società scientifiche SIDCO - SIOCMF - SIDOP - OIRM S. ANNA - ISTITUTO MAYER - ASSOCIAZIONE ITALIANA NIEMANN PICK, MEDICINA E PERSONA</p> <p>Ore 8.15 Prima sessione - Introduzione Prof. Pier Luigi Foglio Bonda (Università del Piemonte Orientale) Presidenti di seduta: Prof. Ferdinando Canavese, Prof. Cesare Debernardi, Dott. Federico De Nuccio, Prof. Giampietro Farronato</p> <p>Ore 8.20 "Screening e diagnosi prenatale delle malformazioni fetali" Prof. Tullia Todros (Università degli Studi di Torino)</p> <p>Ore 9.10 "Ruolo della Società Italiana di Pediatria nella gestione delle Malattie Rare e delle Disabilità Congenite" Prof. Gianni Bona (Università degli Studi del Piemonte Orientale)</p> <p>Ore 9.30 "Possibilità terapeutiche non chirurgiche nei dimorfismi oro facciali nei pazienti Sindromici" Prof. Pietro Bracco (Università degli Studi di Torino)</p> <p>Ore 9.50 Discussione</p> <p>Ore 10.00 Seconda sessione - Introduzione Prof. Gilberto Sammartino (Università degli Studi Federico II di Napoli) Presidenti di seduta: Prof. Egidio Bertelli, Prof. Francesco Di Lauro, Prof. Carmela Savastano, Prof. Gilberto Sammartino, Dott. Umberto Caragiola.</p> <p>ore 10.05 "L'esperienza della Scuola di Napoli" Prof. Gregorio Laino, Prof. Rosario Rullo (Università degli Studi di Napoli Federico II)</p> <p>ore 10.30 "Il Timing terapeutico delle malformazioni cranio facciali" Prof. Sandro Pelo (Università Cattolica Roma)</p> <p>Ore 10.55 "Le anomalie cranio facciali complesse: attuali possibilità chirurgiche" Prof. Lorenzo Genitori (Ospedale Meyer Firenze)</p> <p>Ore 11.00 "I Registri delle Malattie Rare e delle Malformazioni Congenite: uno strumento per i malati, per gli amministratori, per la ricerca" Prof. Fabrizio Bianchi (CNR)</p> <p>Ore 11.25 Discussione e conclusione</p>
Ore 11:45	<input type="checkbox"/> Proiezione del film "Freaks" regia di T. Browning, 1932
	Pausa Pranzo
Ore 15:00	<input type="checkbox"/> Proiezione del film "The elephant man" regia di D. Lynch, 1980

Ore 17:10	<input type="checkbox"/> Saluto delle autorità e delle Associazioni di malati <input type="checkbox"/> Introduzione Presidente museo Nazionale del Cinema Dott. Alessandro Casazza Magnifico Rettore Università degli studi del Piemonte Orientale Prof. Paolo Garbarino <input type="checkbox"/> Tavola rotonda – "Lo specchio inquieto" partecipanti: Giancarlo Giannini, Ugo Nespolo, Stefano Della Casa, Stefano Boni, Carmen Mortellaro, Franco Cavalot
Ore 21:00	<input type="checkbox"/> Proiezione del film " A.I. " regia di S. Spielberg, 2001

Per informazioni sulle iniziative nazionali:

Ufficio Stampa Uniamo
 Paola SERENA
 Cell.: 335-5955783
www.uniamo.org
relazioniesterne@uniamo.org

Per informazioni sulle iniziative Piemontesi:

Associazione Italiana Niemann Pick – ONLUS
 Pierpaolo FRASCINELLI
 Cell.: 348-7359163
www.niemannpick.org
frascinelli.pierpaolo@niemannpick.org