



# 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

**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)

### Cosa fanno le istituzioni:

Chiusura lavori

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

**Organizzato da:** Gruppo Malattie Rare Liguria

Per info: [gruppomrliguria@gmail.com](mailto:gruppomrliguria@gmail.com)

In collaborazione con

