

In occasione della X Giornata Mondiale delle Malattie Rare – Rare Disease 2017

LA RICERCA: UNA SPERANZA PER MILIONI DI PERSONE

Il coinvolgimento dei pazienti è la chiave fondamentale per avere risposte e soluzioni mirate ai bisogni di cura e di assistenza

PARTECIPA AL CAMBIAMENTO

per includere e far conoscere l'impatto delle malattie rare nella vita delle persone e delle famiglie che ne sono colpite.



RARE DISEASE DAY.ORG

Domenica 5 Marzo 2017

Spazio Eventi L. Famigli Ore 16,00 INGRESSO LIBERO

Con la partecipazione :

Autorità di Spilamberto, Ermanno Zanotti Coordinatore Provinciale Telethon,
Dott.ssa Chiara Vecchi Ricercatrice UniMoRe e Amici Rari.

“Con la ricerca le possibilità sono infinite” è il tema della X Giornata Mondiale delle Malattie Rare **Rare Disease 2017** e 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, per sensibilizzare ed affrontare le sfide quotidiane.

Le malattie rare sono uscite dall'ombra, si è passati da una totale assenza di attività di ricerca, ad un impegno sempre più crescente. I malati e le loro famiglie hanno bisogno che la comunità delle malattie rare prosegua ed incrementi il proprio lavoro e il fattore tempo è decisivo.

La ricerca sulle malattie rare è diventata una realtà. Ma non è ancora abbastanza. Grazie alla ricerca, possiamo assicurare ad un numero sempre maggiore di malati rari la risposta che cercano sulla propria malattia.

L'Associazione Genitori e 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.

Dopo gli interventi sarà proiettato il film **“Quel fantastico peggior anno della mia vita”** di Alfonso Gomez-Rejon basato sull'omonimo romanzo di Jesse Andrews
Film drammatico/commedia per tutti.

Associazioni promotrici dell'iniziativa a Spilamberto:

Associazione Genitori e Amici del Fabriani, AST Associazione Sclerosi Tuberosa, AISW-ER Associazione Italiana Sindrome di Williams dell'Emilia Romagna.

