

Lanzo Torinese, **03 febbraio 2009**

Comunicato Stampa provvisorio

28 febbraio - 2009 – Giornata delle Malattie Rare

Evento a carattere internazionale

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 Federazione Italiana Malattie Rare **ONLUS** delegata da EURORDIS per l'Italia, ha delegato per l'organizzazione dell'evento in **Piemonte**, L'Associazione Italiana **Niemann Pick ONLUS**, la quale è lieta di annunciare per il **28 Febbraio 2009**, la celebrazione della **Giornata delle Malattie Rare**.

Le iniziative per il Piemonte si terranno nei giorni **27-28/02/2009** e nel giorno **01/03/2009** **e saranno seguite dai più importanti canali di divulgazione mediatica, a (stampa, radio e TV, locali e nazionali)**

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 e da **UNIAMO** e **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.

Nota Informativa

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 locali (TORINO – CASALE MONFERRATO)

L'organizzazione delle iniziative per il Piemonte è delegata da **UNIAMO** a **Luigi BONAVIDA** Presidente dell' **Associazione Italiana Niemann Pick ONLUS** sito: www.niemannpick.org, con sede in Lanzo Torinese, Via Cafasse, 28 (To)

in collaborazione con il

Prof. **Alberto MUSSO**

Presidente di:

FMRI - Federazione Malattie Rare Infantili - sito: www.info@malattie-rare.org:

con sede presso l' **Ospedale Infantile “Regina Margherita”** -P.za Polonia 94 –
Torino.

- seguono allegati **1, 2, 3, 4**



www.rarediseaseday.org

ALLEGATO N. 1 - RIFERIMENTI

- Responsabile per il **Piemonte** - Luigi **BONAVITA**
Presidente **Associazione Niemann Pick ONLUS**

- Responsabile degli eventi di **Torino** nei giorni **27-28/02/2009**:
P.Paolo **FRASCINELLI** - Direttore Esecutivo **Associazione Niemann Pick ONLUS**
Cell: **3487359163** frascinelli.pierpaolo@niemannpick.org

- Responsabile degli eventi culturali del **28/02/2009** in **Casale Monferrato**:
Paola **RAITERI** Presidente **Associazione A.C.A.R Onlus**
Cell: **347/0192649** info@acar2006.org

- Responsabile per l'evento del **01/03/2009** in **Torino- LO SPECCHIO INQUIETO** -
una giornata di cinema, riflessioni e proposte sulle malattie rare e malformazioni congenite.
Una realtà poco nota:
Prof. Carmen MORTELLARO – Università del Piemonte Orientale - Presidente **Fedra** -
Federazione etica di ricerca e aiuto per le Sindromi malformative Congenite Oro-Maxillo-
Facciali e sindromi polimalformative ad esse correlate Tel. **011.19715972**–fax **011.19716086**
www.fedra.org - fedra@fedra.org

ALLEGATO 2 –

**ORGANIZZAZIONE ED ORARI DEGLI EVENTI
IN TORINO**

Data: **VENERDI' 27 e SABATO 28 FEBBRAIO 2009**

Ubicazione degli eventi: **Chiesa S. Pelagia/ Piazza S. Carlo - TORINO**

Attività previste: **VENERDI' 27/02/2009**

ore 21.00

Apertura della **Giornata delle Malattie rare**
presso la

Chiesa S. Pelagia,

via S. Massimo 21 -Torino

Presentazione a cura di Enrico **CEVA**

Saluto delle **Autorità**

Concerto di musica sacra e gospel del **Coro EUFONE'**

diretto dal Maestro Alessandro **RUO RUI**

(Segue)

SABATO 28/02/2009

dalle ore 10.00

- Esposizione materiale informativo dell'evento
- Distribuzione materiale informativo delle singole Associazioni del territorio Piemontese
- Distribuzione cartelline stampa dell'evento

Conduzione degli eventi artistici a cura di **Enrico CEVA**

Intrattenimento danzante con il gruppo folcloristico
di danze occitane "**FOLKDANZA**" di Cirié (To)

Esibizione dell'Associazione di **Dance Ability "Star Wheels"** di Alba (CN)

dalle ore 14.00 alle ore 19.00

EVENTI MUSICALI

con

Massimo **LAJOLO & le Onde Medie- Musica d'autore**

Dario **LOMBARDO & Andrea SCAGLIERINI – Blues**

Il Volo Nomade "Ricordando AUGUSTO" - Tribute Band

Intrattenimento per i più giovani a cura dell'Associazione

"La Mole del Sorriso" (Clown di Corsia)

*Per tutta la giornata sarà presente il personale del **CMID** (Centro Multidisciplinare di Ricerche di Immunopatologia e Documentazione su Malattie Rare) al fine di offrire approfondimenti e consulenze agli interessati. Per info: www.cmid.it, info@cmid.it Sede: Ospedale S. Giovanni Bosco, p.zza del Donatore di Sangue 3, 10152 Torino - Orari: dal lunedì al venerdì ore 9:00-16:00
- Recapiti telefonici: **0112402053, 0112402056** (dal lunedì al venerdì dalle ore 12:00 alle ore 14:00)*

(segue)



www.rarediseaseday.org

ORGANIZZAZIONE DEGLI ORARI ED EVENTI IN CASALE MONFERRATO ore 21.00

*L'Associazione **A.C.A.R** di CASALE MONFERRATO (AL)*

organizza

Data: **SABATO 28 FEBBRAIO 2009**

Ubicazione degli eventi: **SALONE CONGRESSI DELL'ISTITUTO MUSICALE SOLIVA
Via Facino Cane 35 -CASALE MONFERRATO (AL)**

Orario: dalle ore **21.00**

Attività previste: **SERATA DI INCONTRO, DI INFORMAZIONE E SPETTACOLO
TEATRALE : “ IL CORAGGIO”**

Per informazioni

Paola RAITERI

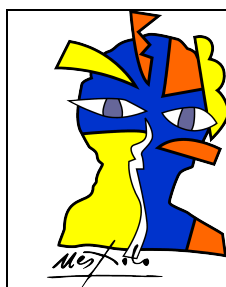
Cell: 347/0192649

info@acar2006.org

ASSOCIAZIONE ITALIANA NIEMANN PICK – ONLUS - Sede legale ed operativa

Via Cafasse, 28 • 10074 • LANZO T.SE - TO • Tel. 0123.28995 • Fax 0123.320149 • www.niemannpick.org • info@niemannpick.org

PROGRAMMA DEL 01/03/2009 TORINO – dalle ore 9.00 alle ore 21.00



FEDRA

Federazione etica di ricerca e aiuto per le Sindromi malformative Congenite Oro-Maxillo-Facciali e sindromi polimalformative ad esse correlate

Via Paolo Sacchi 4, TORINO tel 0115175016 – fax 0115175028 www.fedra.org -
fedra@fedra.org

IN COLLABORAZIONE CON:



MUSEO NAZIONALE DEL CINEMA: Fondazione Maria Adriana Prolo TORINO

PRESENTANO : LO SPECCHIO INQUIETO

una giornata di cinema, riflessioni e proposte sulle malattie rare e malformazioni congenite. Una realtà poco nota.

proiezioni: BROWNING, LYNCH, SPIELBERG.

Programma

Ore **9.00** Malattie rare e difetti congeniti :la parola alle istituzioni e alle società scientifiche: SIDCO, SIOCMF ,SIDOP ,OIRM S.ANNA, ISTITUTO MAYER, REGISTRO REGIONALE M.R.Piemonte .

Carmen Mortellaro (Presidente Fedra)

Tullia Todros (Università degli Studi di Torino)

Fabrizio Bianchi (CNR)

Lorenzo Genitori (Ospedale Mayer (Firenze)

Gilberto Sammartino (Università degli Studi Federico II Napoli)



www.rarediseaseday.org

ore **11,30** proiezione del film *FREAKS*, regia di Tod Browning, 1932

Pausa pranzo

ore **15,00** proiezione del film *A.I.*, regia di Steven Spielberg, 2001

ore **17.00** Saluti

Presidente Museo Nazionale del Cinema Dott. **Alessandro Casazza**

Direttore Museo Nazionale del Cinema **Alberto Barbera**

Magnifico Rettore Università del Piemonte Orientale Prof. **Paolo Garbarino**

TAVOLA ROTONDA . Sono previsti gli interventi di:

Carmen Mortellaro

Ugo Nespolo

Stefano Della casa

Giancarlo Giannini

ore **21.00** proiezione del film *THE ELEPHANT MAN*, regia di David Lynch, 1980

Per informazioni

Prof.ssa Carmen Mortellaro e-mail: carmenmortellaro@hotmail.com

Via Paolo Sacchi 4, TORINO tel 0115175016 – fax 0115175028

www.fedra.org - fedra@fedra.org

Allegato 3

NOTE GENERALI SULL' EVENTO

L'evento "Giornata delle Malattie Rare" è sotto l'**Alto Patronato** della **Presidenza della Repubblica**, il **Patrocinio** della **Presidenza del Consiglio dei Ministri** e patrocinato, a livello nazionale 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

A livello locale, l'evento è patrocinato da:

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

e con il supporto organizzativo di:

- **FMRI** (*Federazione Malattie Rare infantili*)
- **Associazione SOLLIEVO ONLUS**
- **OMI** *Opera Munifica Istruzione*

Allegato 4

Associazioni aderenti.
(ancora in fase di definizione)

Per informazioni sulle iniziative nazionali:

Ufficio Stampa Uniamo:

Paola **SERENA**

Cell.: 335-5955783

<http://www.uniamo.org/>

relazioniesterne@uniamo.org

Per informazioni sulle iniziative Piemontesi :

Associazione Italiana Niemann Pick – ONLUS www.niemannpick.org

P.Paolo **FRASCINELLI**

Cell.: 348-7359163

frascinelli.pierpaolo@niemannpick.org

**Il Presidente
Bonavita Luigi**

