

**NOI SIAMO
300 MILIONI**



#RareDiseaseDay

rarediseaseday.org



29 FEBBRAIO 2020

XIII GIORNATA MALATTIE RARE

GENOVA 29 Febbraio 2020



Gruppo di Consulazione
Malattie Rare Liguria

UNIAMO

FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE
ONLUS

Rare Diseases Italy

Con il Patrocinio

con il patrocinio del Comune di Genova



Alisa

Sistema Sanitario Regione Liguria



UISP
aps

sportpertutti

Comitato di Genova

Sabato 29 Febbraio

alle ore 16.00 in Piazza De Ferrari a Genova

#GIORNATAMALATTIERARE #SHOWYOURSUPPORT

FLASH -MOB

I malati rari insieme ad UISP e a tutta la cittadinanza



IO STO CON LE MALATTIE RARE !

Per l'occasione la fontana di Piazza De Ferrari sarà colorata per l'intera giornata

Le società sportive e di danza affiliate Uisp animeranno il pomeriggio

PER INFORMAZIONI: gruppomrliguria@gmail.com segreteria@uniamo.org Genova@uisp.it

NOI SIAMO 300 MILIONI



#RareDiseaseDay

rarediseaseday.org



29 FEBBRAIO 2020

XIII GIORNATA MALATTIE RARE

GENOVA 29 Febbraio 2020

Nel giorno più raro dell'anno si celebra in oltre 60 Paesi nel mondo la Giornata delle Malattie Rare per aumentare la consapevolezza di tutti su questa importante **priorità di sanità pubblica**.

Cosa sono le Malattie Rare? Si definiscono rare quelle malattie che colpiscono **meno di una persona su 2.000**.

Quante persone hanno una Malattia Rara? Poche persone per singola tipologia, ma nel complesso delle oltre 7.000 malattie identificate (di cui almeno l'80% di origine genetica), si stimano **solo in Italia oltre 1.200.000 persone affette** (sì, avete letto bene, un milione duecentomila persone).

Cosa comporta una Malattia Rara? Solitudine, disorientamento, dolore, invalidità: i malati rari, spesso non diagnosticati, sono spesso privi di cure e terapie adeguate e alla ricerca di competenza nell'assistenza sanitaria e sociale per alleviare **sofferenze e difficoltà quotidiane**.

Cosa vuol dire per la famiglia? Le famiglie affrontano la maggior parte del carico di supporto alla persona con malattia rara sostenendo spese, lasciando il lavoro, riorganizzando la vita dei familiari in funzione della malattia, spesso **molto impattante e invalidante**.

Di cosa hanno bisogno le persone con una Malattia Rara? L'elenco sarebbe lungo, ma una sola parola riunisce in sé tutti i bisogni: **EQUITÀ**.

Di cosa hanno bisogno le persone con una Malattia Rara? L'elenco sarebbe lungo, ma una sola parola riunisce in sé tutti i bisogni: **EQUITÀ**.

ABBIAMO BISOGNO DI VOI. ABBIAMO BISOGNO CHE SIATE ACCANTO A NOI.

**AGIAMO INSIEME PER UNA SOCIETÀ PIÙ EQUA, ATTENTA AI BISOGNI DEI PIÙ FRAGILI,
CHE SAPPIA GARANTIRE PARI OPPORTUNITÀ PER TUTTI.**

I nostri obiettivi per il 2020:

- **Aggiornamento del Piano Nazionale Malattie Rare**, scaduto nel 2016, anche con lo stanziamento di fondi dedicati, unitamente **all'approvazione di una Legge Quadro sulle Malattie Rare**, che comprenda anche gli aspetti socio-assistenziali.
- **Ampliamento dello screening neonatale esteso**
- **Accesso a terapie**, anche avanzate (geniche o cellulari)
- Completamento dell'iter della **legge sul "care giver"**



Gruppo di Consultazione
Malattie Rare Liguria

<https://sites.google.com/view/gruppomalattierareliguria/home>

UNIAMO

FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE
ONLUS

Rare Diseases Italy

www.uniamo.org