

In occasione della VIII Giornata Mondiale delle Malattie Rare Rare Disease 2015



VIVERE CON UNA MALATTIA RARA : SI PUO' FARE giorno per giorno, mano nella mano

*richiamare la solidarietà tra le famiglie, i malati e le comunità
sensibilizzare e convergere le forze per trovare soluzioni condivise
affrontare le sfide quotidiane per il sostegno e le cure alle persone
affette da una malattia rara*

Sabato 28 febbraio 2015 - ore 20,00 ingresso libero
Spazio Eventi L. Famigli Viale Rimembranze, 19 - Spilamberto MO

*con la partecipazione di: dott.ssa Maura Foresti psicologa psicoterapeuta
Osp. S.Orsola Malpighi di Bologna Centro Hub malattie rare Regione Emilia Romagna
avv. Cristina Muzzioli, dr.ssa Emilia Grandi
e malati rari e rappresentanti di una realtà nel nostro territorio*



RareDiseaseDay.org

RARE DISEASE DAY 2015

28 February

Con il patrocinio del Comune di Spilamberto



Info: AISW Cristina 340 5995798 - AST Manuela 338 6268129

VIVERE CON UNA MALATTIA RARA : SI PUO' FARE

GIORNO PER GIORNO, MANO NELLA MANO

*richiamare la solidarietà tra le famiglie, i malati e le comunità
e convergere le forze per trovare soluzioni condivise*



Sabato 28 febbraio 2015

Spazio Eventi L. Famigli Ore 20,00 INGRESSO LIBERO

La serata vedrà la partecipazione di:
Autorità di Spilamberto, dott.ssa Maura Foresti psicologa psicoterapeuta
Ambulatorio Malattie Rare Ospedale Sant'Orsola-Malpighi di Bologna-Centro Hub
della regione Emilia Romagna, avv. Cristina Muzzioli, dr.ssa Emilia Grandi e malati rari
e rappresentanti di una realtà del nostro territorio.

In occasione della VIII Giornata Mondiale delle Malattie Rare **Rare Disease 2015**
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 di **Vivere con una malattia rara**.

Malati, famiglie e associazioni insieme per promuovere la ricerca, le cure, le
risorse e i servizi in solidarietà con tutte le persone coinvolte (prestatori di cure,
professionisti del settore sanitario e scolastico, servizi sociali specializzati e gruppi del
volontariato, ricercatori e aziende farmaceutiche, politici e autorità di
regolamentazione).

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.

L'idea è quella di creare un momento che possa coinvolgere tutta la cittadinanza,
proiettando il film "SI PUO' FARE", che affronta la tematica del disagio, dei problemi
che si trovano a sostenere le famiglie e il coinvolgimento degli affetti stessi, in attesa
non solo della speranza di una cura ma di un pieno coinvolgimento nella quotidianità
della vita.

Associazioni promotrici dell'iniziativa a Spilamberto:

Associazione Genitori e Amici del Fabriani, AST Associazione Sclerosi Tuberosa, AISW
Associazione Italiana Sindrome di Williams.

