

# Comunicato stampa

IX GIORNATA MALATTIE RARE IN LIGURIA

Genova, 27-28-29 Febbraio 2016

## **“Unitevi a noi nel far sentire la voce delle malattie rare”**

Due importanti appuntamenti organizzati dal **Gruppo di Consultazione Malattie Rare Liguria per informare e sostenere le cure, i servizi e la ricerca sulle malattie rare**. Per sensibilizzare l'opinione pubblica, i politici, le autorità pubbliche, i rappresentanti dell'industria, i ricercatori e i professionisti del settore sanitario sul tema delle malattie rare. **La conoscenza e l'informazione sono la prima chiave per raggiungere la consapevolezza di che cosa siano le malattie rare e l'impatto che queste patologie hanno nella vita delle persone e delle famiglie che ne sono colpite**. Parlarne, diffondere informazioni, approfondire, ascoltare, capire i bisogni pensare alle soluzioni, **fare comunità per rompere l'isolamento**.

Si ringrazia per il Patrocinio l'URS-Liguria del Ministero dell'Istruzione dell'Università e della Ricerca - Ufficio Scolastico Regionale per la Liguria Direzione Generale.

Il Gruppo di Consultazione Malattie Rare (M.R.) della Liguria è costituito da Associazioni di malattie rare, persone con malattia rara e da familiari di persone con malattie rare.

Il Gruppo M.R. svolge la sua attività nell'ambito della Regione Liguria, a sede all'ARS (Agenzia Regionale Sanitaria), non ha fini di lucro e non può avere vincoli con partiti e movimenti politici.

Ad esso è conferito il mandato consultivo e propositivo a supporto dell'attività regionale in tema di malattie rare, che è esercitato a titolo gratuito.

Con questa iniziativa si vuole rendere omaggio ai malati, alle famiglie a chi presta loro assistenza sanitaria e **a chi affronta ogni giorno la sfida di vivere con una malattia rara**.

**Lunedì 29 febbraio alle ore 11.00 presso la “Sala della Trasparenza” della Regione Liguria in Piazza De Ferrari, sarà presente in conferenza stampa la Vicepresidente della Regione Liguria, Assessore alla Sanità, Politiche Sociali e Sicurezza la Dott.ssa Sonia Viale.**

Le **malattie rare**, sono definite come una rara patologia che colpisce un caso su duemila abitanti o cinque su diecimila. Sono caratterizzate da una grande varietà di segni e sintomi differenti, anche all'interno della stessa malattia (la stessa patologia può manifestarsi in modo differente da persona a persona). Circa l'80% di queste patologie è di origine genetica (ereditate o derivate da nuove mutazioni) - possono riguardare uno o più geni o cromosomi - e colpiscono circa il 4% dei nati vivi; altre forme riguardano l'interazione tra geni e ambiente. Il resto di tali malattie possono essere causate da infezioni, da fattori degenerativi e altro di cui ancora non sono noti i meccanismi. Queste malattie sono trasversali perché possono riguardare tutte le eziologie e, tutte le età della vita, sono spesso multisistemiche, croniche, disabilitanti e inguaribili, possono avere conseguenze che riguardano il comportamento, le capacità fisiche, intellettuali e sensoriali.

## **Programma**

**Sabato 27 Febbraio 2016 – ore 14.00 - Palazzo Ducale –** allestimento di Stands informativi a cura del Gruppo di Consultazione Malattie Rare della Regione Liguria – [consultazioneliguria.malatrare@gmail.com](mailto:consultazioneliguria.malatrare@gmail.com)

**Domenica 28 Febbraio 2016 – ore 14.30 e ore 17.00 – Teatro Gustavo Modena** – andrà in scena a cura della Compagnia teatrale “Sulle ali della fantasia” Associazione di promozione sociale non-profit, lo spettacolo per famiglie “Il segreto del ghiaccio”

In questo spettacolo teatrale liberamente ispirato al film Disney “Frozen”, la rarità non è una malattia ma una diversità che si integra con l'amore delle persone!

Sul palco, per lo spettacolo oltre una cinquantina di artisti, tra i quali gli allievi della scuola di ballo Alyat danza.

"Tra le varie attività promossa dall'Associazione, che conta circa 400 soci tra volontari e sostenitori, spicca quella teatrale. Il divertimento dei bambini è l'obiettivo primario, ma non tralasciando di coinvolgere nei nostri spettacoli anche gli adulti, facendogli abbandonare il mero ruolo di accompagnatori, per regalargli emozioni e coinvolgimento a profusione.

Avvalendoci delle loro doti naturali e di tanta buona volontà, rivisitano favole e novelle, legando alla loro trama una morale specifica: la fantasia, l'accettazione del diverso, il dono dell'amore, l'importanza di credere nei propri sogni, il viaggio dell'uomo nel cammino della vita, l'importanza di essere diversi e il dono della complementarità, l'importanza della libertà e tanti altri messaggi a fini sociali, che lanciamo nei nostri spettacoli".

**Info e prenotazioni : 3463773017**