

Giornata Mondiale delle Malattie Rare: incontro tra associazioni

Pubblicato: Mercoledì 27 Febbraio 2013

Martedì 1 marzo, alle 21, presso la Sala Montanari in via dei Bersaglieri 1, a Varese, si terrà un incontro tra i rappresentanti di quattro competenti associazioni che si occupano a livello locale, nazionale e internazionale di **malattie genetiche rare** (La Gemma Rara, EAMAS, AIBWS, Associazione Italiana sindrome 'X-Fragile'), **in occasione, appunto, della Giornata Mondiale Dedicata alle Malattie Rare, che si svolgerà il 28 febbraio 2013.**

Si tratta di un evento di portata globale che ogni anno coinvolge associazioni, medici, famiglie e milioni di malati, a cui si vuole dar voce per favorire la sensibilizzazione della collettività verso questa grande causa, evitando che cada nell'oblio, come troppo spesso accade. L'incontro prevede, oltre che l'intervento di esperti del settore, quali Rosario Casalone (Medico Genetista, responsabile della S.S.D. Genetica A.O. Universitaria Ospedale di Circolo e Fondazione Macchi di Varese), Lorena Martignoni, pediatra di base presso il centro "Campo" di Caidate di Sumirago e Monica Stramaccia (Insegnante di sostegno funzione strumentale presso Istituto Comprensivo Varese 2), anche la testimonianza di Massimo ed Elena Tiziani, una famiglia coinvolta in prima persona nel dramma della malattia rara. Raccontando e condividendo la propria esperienza, sia questa medica o tecnica, sia questa personale, tutti contribuiranno ad approfondire la riflessione sul tema in vista dell'individuazione di possibili soluzioni. L'invito è aperto a chiunque si senta sensibilizzato in merito all'argomento, ma particolarmente rivolto alle persone affette da patologie rare e alle loro famiglie, che in questa sede avranno la possibilità di illustrare i percorsi sinora intrapresi per far fronte alla malattia; gli esperti di settore vogliono difatti offrire un'opportunità unica di confronto, costruttivamente volto ad aiutare a migliorare la qualità e le aspettative di vita delle persone coinvolte direttamente o indirettamente in questo campo.

Per ulteriori informazioni

Associazione "la gemma rara" ONLUS – Varese

Dipartimento Materno Infantile

S.S.D. Genetica

A.O. H. Circolo e Fond. Macchi

Polo Universitario

Tel 0332 393007 0332 393060 Fax 0332 260517

Mail: gemma rara@ospedale.varese.it, segreteria@lagemma rara.org

[Redazione VareseNews](#)

redazione@varesenews.it