

VareseNews

Malattie Rare: una giornata per riflettere e conoscere

Pubblicato: Venerdì 26 Febbraio 2010

L'Assessorato alle Politiche Sociali della Provincia di Varese invita la cittadinanza ad una riflessione sulle malattie rare in occasione della celebrazione della **Giornata nazionale che si terrà nella serata del 26 febbraio**.

VENERDI' 26 FEBBRAIO ALLE 20.30

Salone Estense – Palazzo Comunale

Via Sacco, 4 Varese

CONVEGNO GIORNATA NAZIONALE MALATTIE RARE: INSIEME PER LA VITA

Anche l'Assessore Provinciale alle Politiche Sociali, Christian Campiotti, ci tiene a ricordare che **sabato 28 febbraio 2010 si celebra la terza Giornata dedicata alle malattie rare** che vedrà i volontari delle diverse associazioni impegnate presenti nelle principali piazze delle Regioni e Province italiane.

L'organizzatore **EURORDIS- Rare Diseases Europe**– sottolinea l'obiettivo della giornata: la maggiore conoscenza e consapevolezza di cosa sono le malattie rare e del loro effetto sulla vita di più di un milione e mezzo di persone in Italia.

Alcune delle tante Associazioni di volontariato operanti nel nostro territorio che si occupano di malattie rare, 75% delle quali interessano bambini, saranno presenti, durante la giornata del **28 febbraio, in Piazza del Podestà a Varese** per sensibilizzare ed informare sulla realtà e sui bisogni dei pazienti affetti da malattie rare, fatali o cronicamente debilitanti e delle loro famiglie.

Il tema di questo anno della giornata ha un motto "**Associazioni familiari, istituzioni e ricercatori: Insieme per la Vita**".

Nel contesto delle celebrazioni di questa giornata, a **Varese presso Villa Estense**, si svolgerà, il **26 febbraio alle h. 20.30**, un convegno dal titolo: "**Associazionismo familiare Istituzioni e Ricerca -insieme per la vita**" promosso dall'Associazione "**EAMAS**" (Associazione amici della sindrome di mc. Cune-Albright), dall'Associazione "**La Gemma Rara**" (Associazione di volontariato che si occupa di malattie rare), dall' "**Associazione Italiana Sindrome da X-Fragile**" (associazione che riunisce e aiuta le famiglie delle persone con Sindrome del cromosoma X – Fragile e altre sindromi del cromosoma X) e dall'Associazione "**Punto Famiglia**" (Associazione di solidarietà familiare).

Al convegno saranno presenti i rappresentanti delle Associazioni ed Organizzazioni di Volontariato che si occupano di questo tema insieme ai rappresentanti delle massime istituzioni che si occupano di sanità, sia livello provinciale che regionale, e si concluderà con una pièce teatrale dal titolo "**Speranze rare**" nata dalla collaborazione tra "**EAMAS**" e la compagnia teatrale "**Almadeira**" che eseguirà la rappresentazione. Tutte le iniziative, sia di piazza che di riflessione, hanno per scopo la diffusione e l'approfondimento della conoscenza delle malattie

tra tutte quelle figure professionali, e non, coinvolte nel rapporto con il paziente attraverso momenti di approfondimento specifici.

Si invitano quindi i cittadini a presenziare alla serata del 26 febbraio 2010 ed a fermarsi agli stand informativi del 28 febbraio in Piazza del Podestà a Varese dove potranno incontrarsi con i volontari delle Associazioni che si occupano di malattie rare e che sono formate, per lo più, dai familiari dei pazienti ma anche dai medici ed amici degli stessi, allo scopo di venire in contatto con una realtà che è sconosciuta ai più e, perché no, di mettere a disposizione, come volontari, una parte del proprio tempo libero.

Redazione VareseNews

redazione@varesenews.it