



## Convegno aperto alle scuole

sabato 28 febbraio

dalle 8.00 alle 13.00

UNIMORE | AOU Policlinico di Modena

*Tema: Vivere con una malattia rara*

*Slogan: Day-by-day, mano nella mano*

### **GIORNATA DELLE MALATTIE RARE | Convegno**

#### **Invito a studenti e docenti**

Il **28 febbraio** a Modena, presso la **Facoltà di Medicina e Chirurgia – AOU Policlinico** (Largo del Pozzo, 71) dalle ore 8.00 alle ore 13.00 si terrà il consueto appuntamento con le scuole, promosso da AMA fuori dal buio, dedicato ai malati rari e quanti operano per loro.

***Per partecipare gratuitamente all'evento è necessario inviare la scheda d'iscrizione allegata entro il 10 febbraio via fax al numero 059 4223113***

Questa occasione d'incontro ha in particolare una funzione di **orientamento agli studi** e costituisce da anni un appuntamento con i malati rari e il mondo del volontariato.

Il Convegno, aperto alle scuole, offre una panoramica di modelli d'approccio alle malattie rare in diversi ambiti - **sociale, scientifico, medico sanitario, economico** - esportabili e sostenibili, messi in atto dalle diverse figure coinvolte: **associazioni, pazienti, familiari, medici, ricercatori, infermieri, insegnanti e studenti**. Questi ultimi saranno protagonisti della Giornata delle Malattie Rare e racconteranno le loro esperienze di stage presso i dipartimenti dell'AOU Policlinico di Modena e le aziende farmaceutiche, che si occupano di malattie rare.

*Scheda d'Iscrizione da inviare via fax al numero: 0594223113*

*Oltre alle testimonianze dei pazienti e alla presentazione delle attività di AMA, si farà il punto sulla situazione in Europa con gli Onorevoli europarlamentari che hanno sottoscritto la Carta del Paziente con IPF (Informazioni: [www.ipfcharter.org](http://www.ipfcharter.org)). In particolare sarà presente al convegno l'**Onorevole Cécile Kyenge** che ha partecipato all'evento di Bruxelles e si è impegnata a sostenere il grande sforzo di AMA fuori dal buio, rappresentante per l'Italia.*

Il giovane fotoreporter **Aldo Soligno** presenterà poi **RARE LIVES**, il progetto della **Federazione Italiana Malati Rari UNIAMO**; si tratta di un percorso all'interno dell'Unione Europea per indagare un tema sociale estremamente sensibile: la qualità di vita di chi soffre di una patologia rara. Una ricerca delle similitudini e delle differenze tra le condizioni dei pazienti affetti da malattie rare all'interno dell'Unione Europea. *Un'indagine sulle loro necessità, le loro speranze, ma soprattutto un progetto che vuole porre le basi per la costruzione di una rete che possa permettere di unire le esperienze di chi vive questa condizione, e rendere partecipe e consapevole chi non la vive.*" (Informazioni: [www.rarelives.it](http://www.rarelives.it))

*Saranno inoltre presenti al Convegno medici e ricercatori attivi in progetti internazionali che ci illustreranno strumenti e strategie di condivisione delle conoscenze, applicati ai progetti di studio e ricerca del Centro Universitario Interdipartimentale per le Malattie Rare del Polmone del Policlinico di Modena – UNIMORE.*

### **Aggiornamenti sul programma su [www.fuoridalbuio.it](http://www.fuoridalbuio.it)**

*Si Precisa che per tale iniziativa è stato chiesto il patrocinio a: Regione Emilia Romagna, Policlinico di Modena, Provincia di Modena, Comune di Modena, Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia, Ufficio Scolastico Provinciale, AIFA, FIMMG, F.I.A.S.O.*

Vi aspettiamo numerosi!

**AMA fuori dal buio | AOU Policlinico di Modena**



*Scheda d'Iscrizione da inviare via fax al numero: 0594223113*

## ***La Giornata delle Malattie Rare nel mondo***

Il 2015 segna per l'ottavo anno consecutivo il successo della Giornata delle Malattie Rare nel mondo. Continuando lo slancio, Giornata delle Malattie Rare 2015 pone l'accento sulla vita quotidiana dei **pazienti, le famiglie e gli operatori sanitari** che **vivono con una malattia** rara.

Oltre 6000 le malattie rare diversi sono stati identificati fino ad oggi, che interessano direttamente la vita quotidiana di oltre 30 milioni di persone nella sola Europa. La natura complessa delle malattie rare, insieme con accesso limitato alle cure e ai servizi, significa che i membri della famiglia sono spesso la fonte primaria di solidarietà, il sostegno e la cura per i loro cari. La Giornata delle Malattie Rare 2015 tema **Vivere con una malattia rara** rende omaggio ai milioni e milioni di genitori, fratelli, nonni, coniugi, zie, zii, cugini e amici le cui vite sono quotidianamente influenzati e che vivono **giorno per giorno, mano nella mano** con i pazienti affetti da malattie rare. Tipicamente croniche e debilitanti, malattie rare hanno enormi ripercussioni per tutta la famiglia. Vivere con una malattia rara diventa un'esperienza di apprendimento al giorno per i pazienti e le famiglie. Anche se hanno nomi diversi e diversi sintomi, malattie rare impatto sulla vita quotidiana dei pazienti e delle famiglie in modo simile.

**Le organizzazioni di pazienti** diventano una fonte cruciale di informazioni, esperienze e risorse. **Giorno dopo giorno, mano nella mano**, insieme presentiamo una voce unita a sostenere per i trattamenti, cure, le risorse ed i servizi cui tutti abbiamo bisogno. I pazienti, le famiglie e le organizzazioni sono fondamentali per lo slancio di creare soluzioni per le sfide quotidiane della vita con una malattia rara in solidarietà con tutte le parti interessate - operatori sanitari, operatori sanitari, servizi sociali specializzati, ricercatori, aziende farmaceutiche, responsabili politici e organismi di regolamentazione.

A livello internazionale, è indispensabile inviare un forte messaggio di solidarietà alle innumerevoli persone affette da malattie rare e le famiglie in tutto il mondo. Insieme, siamo in grado di trasformare l'esperienza individuale dei pazienti e parenti in tutto il mondo in azioni collettive, supporto, difesa e costruzione della comunità. In Europa, ci sono molte iniziative volte a migliorare la vita quotidiana: sviluppo e facilitando l'accesso alla diagnostica e trattamenti in grado di cambiare la realtà giorno per giorno per una persona con una malattia rara. Identificare e migliorare l'accesso ai [servizi sociali specializzati](#) per le malattie rare permette alle famiglie di migliorare la qualità della vita quotidiana. [RareConnect, EURORDIS 'moderato multi-lingue online social forum, permette alle persone con malattie rare a rompere il loro isolamento e di connettersi e condividere esperienze.](#) Si prega di visitare il [Living con una](#) sezione [malattia rara](#) del sito web EURORDIS per conoscere meglio le sfide quotidiane del vivere **giorno per giorno, mano nella mano** con una malattia rara e il modo in cui i pazienti e le famiglie vincono queste sfide. (Informazioni: [www.rarediseaseday.org](http://www.rarediseaseday.org) )

*Scheda d'Iscrizione da inviare via fax al numero: 0594223113*



**GIORNATA DELLE MALATTIE RARE | Convegno  
sabato 28 febbraio 2015**

**SCHEDA ISCRIZIONE SCUOLE**

**NOME SCUOLA** .....

**INDIRIZZO** .....

**CLASSI**.....

**DOCENTI REFERENTI:**

DOCENTE	CELLULARE	POSTA ELETTRONICA	FIRMA

**TOTALE STUDENTI:** \_\_\_\_\_

**TOTALE ACCOMPAGNATORI:** \_\_\_\_\_

**Firma Docente Referente**

\_\_\_\_\_