



Show your rare  
Show you care



28 FEBRUARY  
2019  
#RareDiseaseDay  
RARE DISEASE DAY.ORG



## XII GIORNATA MALATTIE RARE GENOVA 17 e 28 Febbraio - 1 e 2 Marzo 2019



Ministero Istruzione, Università e Ricerca  
Ufficio Scolastico Regionale per la Liguria



Alisa  
Sistema Sanitario Regione Liguria



Con il patrocinio di:

MIUR USR Liguria, Comune di Genova e ALiSa Sistema Sanitario Regione Liguria

### XII GIORNATA MONDIALE MALATTIE RARE:

Arrivata quest'anno alla **dodicesima edizione**, la **Giornata delle Malattie Rare** si celebra tradizionalmente il **28 febbraio**, ma tanti altri eventi saranno organizzati durante tutto il mese. Quest'anno la Giornata si concentra su un tema importantissimo per tutti i malati rari: **"Integriamo l'Assistenza Sanitaria con l'Assistenza Sociale – Bridging Health and Social Care"**.

La scelta del tema di quest'anno è ricaduta sull'integrazione dell'assistenza sanitaria e di quella sociale, in quanto questa è la **necessità più avvertita oggi dalla comunità delle persone affette da malattia rara**. Per la maggior parte di esse, infatti, così come per i loro familiari o per chi si occupa di loro, la realtà della vita quotidiana può includere tante azioni e servizi da coordinare: il doversi procurare i medicinali, la loro somministrazione o assunzione anche in luoghi diversi dalla propria abitazione, le visite mediche, le terapie fisiche riabilitative o abilitative, l'utilizzo di attrezzature specialistiche e l'accesso a vari servizi di supporto sociale, di comunità e di "sollievo" per la famiglia. Gestire queste e altre attività, insieme a quelle quotidiane come il lavoro, la scuola e il tempo libero, può essere difficile.

## PROGRAMMA

### Domenica 17 febbraio

**Sul lungomare di Arenzano (Ge)** durante la **VI Edizione di TFT- THREE FOR TEAM TRAIL RACE**, gara di corsa in montagna in semi-autosufficienza lungo i sentieri che conducono dal mare ai rilievi appenninici del GeoParco Naturale Unesco del Beigua, correranno squadre sponsor di malattie rare e ci sarà in via Bocca un gazebo con materiale informativo.

### PER INFORMAZIONI:

Email : [gruppomr Liguria@gmail.com](mailto:gruppomr Liguria@gmail.com)

Sito : [sites.google.com/view/gruppomalattierareliguria](https://sites.google.com/view/gruppomalattierareliguria)

### Giovedì 28 Febbraio

#### Una rosa per le malattie rare

L'Associazione Ligure Talassemici distribuirà a tutte le dipendenti dell'ospedale Galliera una rosa per ricordare l'evento e gli amici Talassemici che hanno avuto meno fortuna di noi.

### Venerdì 1 marzo

alle ore 18.00 in Piazza De Ferrari

**"Rare's day Flash-mob"** presso la fontana di Piazza De Ferrari Alyat danza e Sulle ali della fantasia, il Gruppo Malattie Rare Liguria e la cittadinanza sono tutte invitate a condividere il messaggio della **Giornata Mondiale delle Malattie Rare**.

**MANI IN ALTO ED INCROCIATE CON QUELLE DEL VICINO**

Per l'occasione la fontana sarà **colorata per l'intera giornata**

### CONVEGNO

### Sabato 2 marzo

Istituto Giannina Gaslini, Aula Magna Pad. 16  
**RisolviCare – Caregiver Familiari e Inclusione Sociale** - Famiglie AST Liguria in dialogo con le

istituzioni. L'AST – Associazione Sclerosi Tuberosa – Onlus ha voluto organizzare un'opportunità di confronto con rappresentanze del mondo politico e dell'associazionismo sul tema di quest'anno: "Integriamo l'Assistenza Sanitaria con l'Assistenza Sociale – Bridging Health and Social Care".

**Moderata: Daniela Altimani, giornalista**

14:00 Registrazione dei partecipanti

14:30-14:45 Saluti Istituzionali

14:45 -15:15 Il valore dei Caregiver famigliari

15:15 - 16:00 Valutare l'attività dei caregiver familiari: modello e metodo DiamanteCare (SocialNet/AST)

16:00 - 16:30 Sostenere i Caregiver familiari: laboratori esperienziali con l'uso delle scritture (metodo Zen)

Ore 16.30 – 18.00 Caregiver familiari e inclusione sociale

**RisolviCARE**  
Famiglie AST Liguria in dialogo con le istituzioni