



Rare Disease Day®



orphanet



UNIAMO
FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE
ONLUS
Rare Diseases Italy



RARE DISEASE DAY 2015

VIII Giornata delle Malattie Rare

“Vivere con una malattia rara. Giorno per giorno, mano nella mano”

Celebrata l'ultimo giorno del mese di febbraio di ogni anno, la Giornata delle Malattie Rare è una campagna di sensibilizzazione internazionale giunta all'ottava edizione. E' il più importante appuntamento nel mondo per i malati rari, per i loro familiari, per i professionisti del mondo ambito socio-sanitario e della ricerca che operano nel settore. Un'occasione per aumentare la consapevolezza e l'informazione sulle malattie rare e il loro impatto nella vita di chi ne è colpito nella società in generale e tra i decisori pubblici in particolare.

La Giornata delle Malattie Rare è nata nel 2008 per iniziativa delle associazioni pazienti riunite in EURORDIS, European Organisation for Rare Diseases, l'organizzazione europea che raggruppa oltre 534 organizzazioni di malati in 46 paesi in rappresentanza di oltre 30 milioni di pazienti, diventando un evento di caratura mondiale. L'evento è arrivato a raccogliere l'adesione delle organizzazioni di pazienti di 84 paesi in tutto il mondo nell'edizione 2014. In Italia la Giornata delle Malattie Rare è coordinata da UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare Onlus fin dalla sua prima edizione e la promozione dell'iniziativa ha il sostegno di Farmindustria.

L'attenzione della Giornata di quest'anno pone l'accento sulla vita quotidiana dei pazienti, sulle loro famiglie e sugli operatori sanitari.

con il patrocinio di



Rai Segretariato Sociale