

INDICE

- 1.DIRE - 27/02/2020 12.51.31 - SANITA' GIORNATA MALATTIE RARE, IL 29 LUCI SU COLOSSEO E TORRE DI PISA
- 2.AGI - 27/02/2020 13.21.41 - Salute: per Giornata malattie rare luci da Colosseo a Torre Pisa =
- 3.AGI - 27/02/2020 13.21.41 - Salute: per Giornata malattie rare luci da Colosseo a Torre Pisa (2)=
- 4.TMN - 27/02/2020 13.27.40 - Giornata malattie rare, il 29 luci su Colosseo e Torre di Pisa
- 5.TMN - 27/02/2020 13.27.51 - Giornata malattie rare, il 29 luci su Colosseo e Torre di Pisa -2-
- 6.ADNK - 27/02/2020 13.46.52 - SALUTE: DA COLOSSEO A TORRE PISA, IL 29 LUCI SU MONUMENTI PER GIORNATA MALATTIE RARE =
- 7.ADNK - 27/02/2020 13.46.52 - SALUTE: DA COLOSSEO A TORRE PISA, IL 29 LUCI SU MONUMENTI PER GIORNATA MALATTIE RARE (2) =



SANITa' GIORNATA MALATTIE RARE, IL 29 LUCI SU COLOSSEO E TORRE DI PISA

DIR1174 3 POL 0 RR1 N/POL / DIR MPH/TXT

SANITa' GIORNATA MALATTIE RARE, IL 29 LUCI SU COLOSSEO E TORRE DI PISA
MONUMENTI ILLUMINATI DA NORD A SUD, DA GENOVA A POLIGNANO A MARE
(DIRE) Roma, 27 feb. - Il Colosseo, la Torre di Pisa, la Fontana in piazza De Ferraris a Genova, Porta al Prato a Firenze, ma anche il Ponte a Polignano a Mare. In occasione della Giornata mondiale delle malattie rare, sabato 29 febbraio si accendono i riflettori su alcuni dei piu' noti e simbolici monumenti italiani. L'iniziativa e' coordinata da UNIAMO - Federazione italiana malattie rare, in collaborazione con alcuni enti e associazioni territoriali.

A partire dalle ore 18 e fino alle ore 24, i monumenti saranno illuminati con i colori della Giornata a ricordare come sia possibile dare un segno di presenza e sensibilizzazione nei confronti delle tematiche relative alle malattie rare, anche in Italia, nella sua XIII edizione celebrata in tutto il mondo.

L'illuminazione del Colosseo avviene in collaborazione con il Parco Archeologico del Colosseo, Ministero per i Beni e le Attivita' Culturali e il Turismo, sponsor tecnico Acea, Arte per l'installazione dell'illuminazione e la disponibilita' dell'occupazione del suolo pubblico da parte del Comune di Roma.

Pisa. Per la Torre di Pisa, grazie all'interessamento dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Pisana, sede di ben 5 ERN (European Reference Network), si sono mossi l'Arcivescovo di

Pisa, monsignor Giovanni Paolo Benotto, e l'Opera Primaziale (illuminazione a partire dalle ore 18.30).

Il Comune di Firenze, oltre ad aver concesso il suo patrocinio in occasione delle Giornata delle Malattie Rare, ha anche dato l'approvazione per l'illuminazione di Porta al Prato, di fronte alla Stazione Leopolda, uno dei monumenti piu' antichi della citta' risalente al 1285, con la collaborazione di Silfi Spa (societa' partecipata del Comune).

A Genova si illumina la piu' importante fontana della citta', la fontana in Piazza De Ferraris, grazie all'interessamento dell'amministrazione comunale.

"Accendi una luce sulle Malattie Rare" e' lo slogan dell'iniziativa dell'Associazione Italiana 'Sindrome X Fragile', che con l'amministrazione comunale di Polignano a Mare ha ottenuto l'illuminazione del Ponte Monachile nelle serate del 29 febbraio e del 1° marzo.

La Giornata delle malattie rare e' stata istituita nel 2008, scegliendo la data del 29 febbraio (un giorno raro per i malati rari). Nel corso degli anni e' diventata un evento di portata mondiale, coinvolgendo oltre 80 Paesi. In Europa una malattia viene riconosciuta rara quando colpisce meno di una persona 1 ogni 2.000, ma la definizione varia in altri Paesi. Nell'Unione europea si stima che siano piu' di 30 milioni le persone affette da una delle oltre 6.000 malattie rare ad oggi conosciute (in Italia oltre 1 milione e 200 mila casi).

La Giornata Malattie Rare e' sostenuta da Shire (ora parte di Takeda), Roche, Sanofi Genzyme, Biogen, Aboca, Novartis, Pfizer, Kyowa Kirin e Csl Behring.

(Com/Vid/ Dire)

12:50 27-02-20

NNNN

Salute: per Giornata malattie rare luci da Colosseo a Torre Pisa =

AGI0421 3 CRO 0 R01 /

Salute: per Giornata malattie rare luci da Colosseo a Torre Pisa =

(AGI) - Roma, 27 feb. - Il Colosseo, la Torre di Pisa, la Fontana in piazza De Ferraris a Genova, Porta al Prato a Firenze, ma anche il Ponte a Polignano a Mare. In occasione della Giornata mondiale delle malattie rare, sabato 29 febbraio si accendono i riflettori su alcuni dei piu' noti e simbolici monumenti italiani. L'iniziativa e' coordinata da UNIAMO - Federazione italiana malattie rare, in collaborazione con alcuni enti e associazioni territoriali.

A partire dalle ore 18 e fino alle ore 24, i monumenti saranno illuminati con i colori della Giornata a ricordare come sia possibile dare un segno di presenza e sensibilizzazione nei confronti delle tematiche relative alle malattie rare, anche in Italia, nella sua XIII edizione celebrata in tutto il mondo.

Colosseo - L'illuminazione del Colosseo avviene in collaborazione con il Parco Archeologico del Colosseo, Ministero per i Beni e le Attivita' Culturali e il Turismo, sponsor tecnico Acea, Arte per l'installazione dell'illuminazione e la disponibilita' dell'occupazione del suolo pubblico da parte del Comune di Roma.

Torre di Pisa - Per la Torre di Pisa, grazie all'interessamento dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Pisana, sede di ben 5 ERN (European Reference Network), si sono mossi l'Arcivescovo di Pisa, monsignor Giovanni Paolo Benotto, e l'Opera Primaziale (illuminazione a partire dalle ore 18.30).(AGI)Com/Alf (Segue)

271319 FEB 20

NNNN

Salute: per Giornata malattie rare luci da Colosseo a Torre Pisa (2)=

AGI0422 3 CRO 0 R01 /

Salute: per Giornata malattie rare luci da Colosseo a Torre Pisa (2)=

(AGI) - Roma, 27 feb. - Firenze - Il Comune di Firenze, oltre ad aver concesso il suo patrocinio in occasione delle Giornata delle Malattie Rare, ha anche dato l'approvazione per l'illuminazione di Porta al Prato, di fronte alla Stazione Leopolda, uno dei monumenti piu' antichi della citta' risalente al 1285, con la collaborazione di Silfi Spa (societa' partecipata del Comune).

Genova - A Genova si illumina la piu' importante fontana della citta', la fontana in Piazza De Ferraris, grazie all'interessamento dell'amministrazione comunale.

Polignano a Mare - "Accendi una luce sulle Malattie Rare" e' lo slogan dell'iniziativa dell'Associazione Italiana 'Sindrome X Fragile', che con l'amministrazione comunale di Polignano a Mare ha ottenuto l'illuminazione del Ponte Monachile nelle serate del 29 febbraio e del 1 marzo.

I numeri - La Giornata delle malattie rare e' stata istituita nel 2008, scegliendo la data del 29 febbraio (un giorno raro per i malati rari). Nel corso degli anni e' diventata un evento di portata mondiale, coinvolgendo oltre 80 Paesi. In Europa una malattia viene riconosciuta rara quando colpisce meno di una persona 1 ogni 2.000, ma la definizione varia in altri Paesi. Nell'Unione europea si stima che siano piu' di 30 milioni le persone affette da una delle oltre 6.000 malattie rare ad oggi conosciute (in Italia oltre 1 milione e 200 mila casi).

La Giornata Malattie Rare e' sostenuta da Shire (ora parte di Takeda), Roche, Sanofi Genzyme, Biogen, Aboca, Novartis, Pfizer, Kyowa Kirin e Csl Behring.(AGI)Com/Alf

271319 FEB 20

NNNN

Giornata malattie rare, il 29 luci su Colosseo e Torre di Pisa

Giornata malattie rare, il 29 luci su Colosseo e Torre di Pisa Monumenti illuminati da nord a sud: anche Genova, Firenze e Polignano a mare

Roma, 27 feb. (askanews) - Il Colosseo, la Torre di Pisa, la Fontana in piazza De Ferraris a Genova, Porta al Prato a Firenze, ma anche il Ponte a Polignano a Mare. In occasione della Giornata mondiale delle malattie rare, sabato 29 febbraio si accendono i riflettori su alcuni dei più noti e simbolici monumenti italiani. L'iniziativa è coordinata da UNIAMO - Federazione italiana malattie rare, in collaborazione con alcuni enti e associazioni territoriali.

A partire dalle ore 18 e fino alle ore 24, i monumenti saranno illuminati con i colori della Giornata a ricordare come sia possibile dare un segno di presenza e sensibilizzazione nei confronti delle tematiche relative alle malattie rare, anche in Italia, nella sua XIII edizione celebrata in tutto il mondo.

Colosseo. L'illuminazione del Colosseo avviene in collaborazione con il Parco Archeologico del Colosseo, Ministero per i Beni e le Attività Culturali e il Turismo, sponsor tecnico Acea, Arte per l'installazione dell'illuminazione e la disponibilità dell'occupazione del suolo pubblico da parte del Comune di Roma.

Torre di Pisa. Per la Torre di Pisa, grazie all'interessamento dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Pisana, sede di ben 5 ERN (European Reference Network), si sono mossi l'Arcivescovo di Pisa, monsignor Giovanni Paolo Benotto, e l'Opera Primaziale (illuminazione a partire dalle ore 18.30).

Firenze. Il Comune di Firenze, oltre ad aver concesso il suo patrocinio in occasione della Giornata delle Malattie Rare, ha anche dato l'approvazione per l'illuminazione di Porta al Prato,

di fronte alla Stazione Leopolda, uno dei monumenti più antichi della città risalente al 1285, con la collaborazione di Silfi Spa (società partecipata del Comune).

Genova. A Genova si illumina la più importante fontana della città, la fontana in Piazza De Ferraris, grazie all'interessamento dell'amministrazione comunale.

Polignano a Mare. "Accendi una luce sulle Malattie Rare" è lo slogan dell'iniziativa dell'Associazione Italiana 'Sindrome X Fragile', che con l'amministrazione comunale di Polignano a Mare ha ottenuto l'illuminazione del Ponte Monachile nelle serate del 29 febbraio e del 1° marzo. (Segue)

Red 20200227T132730Z

Giornata malattie rare, il 29 luci su Colosseo e Torre di Pisa -2-

Giornata malattie rare, il 29 luci su Colosseo e Torre di Pisa -2-
Roma, 27 feb. (askanews) - I numeri. La Giornata delle malattie rare è stata istituita nel 2008, scegliendo la data del 29 febbraio (un giorno raro per i malati rari). Nel corso degli anni è diventata un evento di portata mondiale, coinvolgendo oltre 80 Paesi. In Europa una malattia viene riconosciuta rara quando colpisce meno di una persona 1 ogni 2.000, ma la definizione varia in altri Paesi. Nell'Unione europea si stima che siano più di 30 milioni le persone affette da una delle oltre 6.000 malattie rare ad oggi conosciute (in Italia oltre 1 milione e 200 mila casi).

La Giornata Malattie Rare è sostenuta da Shire (ora parte di Takeda), Roche, Sanofi Genzyme, Biogen, Aboca, Novartis, Pfizer, Kyowa Kirin e Csl Behring.

UNIAMO. UNIAMO F.I.M.R. Onlus è la Federazione delle associazioni di pazienti affetti da malattie rare e l'Alleanza Nazionale Italiana di EURORDIS, European Organisation for Rare Disease. UNIAMO mette al centro della sua filosofia l'attenzione ai bisogni dei pazienti e delle loro famiglie ed è al loro fianco con il fine di "Migliorare la qualità di vita delle persone colpite da malattia rara, attraverso l'attivazione, la promozione e la tutela dei diritti dei malati rari nella ricerca, nella bioetica, nella salute, nelle politiche sanitarie e socio-sanitarie".

L'attività di UNIAMO si articola attività di advocacy a favore dei malati rari, attraverso presentazione di emendamenti su leggi, stipula di patti e protocolli di intesa, continuo confronto con le istituzioni politiche, relazioni con tutti gli stakeholder del settore e partecipazione istituzionalizzata a

organismi e Tavoli di lavoro. Pubblichiamo dal 2015 MonitoRare, il rapporto sulla condizione della persona con malattia rara in Italia, unico esempio in Europa di strumento di monitoraggio realizzato dalla comunità dei pazienti.

Red 20200227T132737Z

SALUTE: DA COLOSSEO A TORRE PISA, IL 29 LUCI SU MONUMENTI PER GIORNATA MALATTIE RARE =

ADN0904 7 CRO 0 ADN CRO NAZ

SALUTE: DA COLOSSEO A TORRE PISA, IL 29 LUCI SU MONUMENTI PER GIORNATA MALATTIE RARE =

Roma, 27 feb. (Adnkronos) - Il Colosseo, la Torre di Pisa, la Fontana in piazza De Ferraris a Genova, Porta al Prato a Firenze, ma anche il Ponte a Polignano a Mare. In occasione della Giornata mondiale delle malattie rare, sabato 29 febbraio si accendono i riflettori su alcuni dei più noti e simbolici monumenti italiani. L'iniziativa è coordinata da Uniamo-Federazione italiana malattie rare, in collaborazione con alcuni enti e associazioni territoriali.

A partire dalle 18 e fino alle 24, i monumenti saranno illuminati con i colori della Giornata a ricordare come sia possibile dare un segno di presenza e sensibilizzazione nei confronti delle tematiche relative alle malattie rare, anche in Italia, nella sua XIII edizione celebrata in tutto il mondo. L'illuminazione del Colosseo avviene in collaborazione con il Parco Archeologico del Colosseo, Ministero per i Beni e le Attività Culturali e il Turismo, sponsor tecnico Acea, Arte per l'installazione dell'illuminazione e la disponibilità dell'occupazione del suolo pubblico da parte del Comune di Roma.

Per la Torre di Pisa, grazie all'interessamento dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Pisana, sede di ben 5 ERN (European Reference Network), si sono mossi l'Arcivescovo di Pisa, monsignor Giovanni Paolo Benotto, e l'Opera Primaziale (illuminazione a partire dalle ore 18.30). Il Comune di Firenze, oltre ad aver concesso il suo patrocinio in occasione delle Giornata delle Malattie Rare, ha anche dato l'approvazione per l'illuminazione di Porta al Prato, di fronte alla Stazione Leopolda, uno dei monumenti più antichi della città risalente al 1285, con la collaborazione di Silfi Spa (società partecipata del Comune). (segue)

(Leb/AdnKronos)

27-FEB-20 13:46

NNNN

SALUTE: DA COLOSSEO A TORRE PISA, IL 29 LUCI SU MONUMENTI PER GIORNATA MALATTIE RARE (2) =

ADN0905 7 CRO 0 ADN CRO NAZ

SALUTE: DA COLOSSEO A TORRE PISA, IL 29 LUCI SU MONUMENTI PER GIORNATA MALATTIE RARE (2) =

(Adnkronos) - A Genova si illumina la più importante fontana della città, la fontana in Piazza De Ferraris, grazie all'interessamento dell'amministrazione comunale. "Accendi una luce sulle Malattie Rare" è lo slogan dell'iniziativa dell'Associazione Italiana 'Sindrome X Fragile', che con l'amministrazione comunale di Polignano a Mare ha ottenuto l'illuminazione del Ponte Monachile nelle serate del 29 febbraio e del 1° marzo.

La Giornata delle malattie rare è stata istituita nel 2008, scegliendo la data del 29 febbraio (un giorno raro per i malati rari). Nel corso degli anni è diventata un evento di portata mondiale, coinvolgendo oltre 80 Paesi. In Europa una malattia viene riconosciuta rara quando colpisce meno di una persona 1 ogni 2.000, ma la definizione varia in altri Paesi. Nell'Unione europea si stima che siano più di 30 milioni le persone affette da una delle oltre 6.000 malattie rare ad oggi conosciute (in Italia oltre 1 milione e 200 mila casi).

La Giornata Malattie Rare è sostenuta da Shire (ora parte di Takeda), Roche, Sanofi Genzyme, Biogen, Aboca, Novartis, Pfizer, Kyowa Kirin e Csl Behring. Uniamo Fimr Onlus è la Federazione delle associazioni di pazienti affetti da malattie rare e l'Alleanza Nazionale Italiana di Eurordis, European Organisation for Rare Disease. Uniamo mette al centro della sua filosofia l'attenzione ai bisogni dei pazienti e delle loro famiglie ed è al loro fianco con il fine di "Migliorare la qualità di vita delle persone colpite da malattia rara, attraverso l'attivazione, la promozione e la tutela dei diritti dei malati rari nella ricerca, nella bioetica, nella salute, nelle politiche sanitarie e socio-sanitarie".

(Leb/AdnKronos)

27-FEB-20 13:46

NNNN