

INDICE

1.NOVC - 28/02/2020 08.38.50 - GIORNATA MALATTIE RARE, DOMANI LUCI ACCESE
COLOSSEO E TORRE DI PISA

2.QBXI - 28/02/2020 11.24.38 - Malattie rare, domani monumenti illuminati in Italia

3.ADNK - 28/02/2020 12.28.36 - MALATTIE RARE: LUCI AL COLOSSEO E TORRE DI PISA
DOMANI PER GIORNATA MONDIALE =

4.ADNK - 28/02/2020 13.28.34 - MALATTIE RARE: A FIRENZE DOMANI PORTA AL PRATO
ILLUMINATA DI BLU (2) =

5.QBXB - 28/02/2020 17.35.45 - ANSA/ Luci sui monumenti per illuminare le malattie rare

GIORNATA MALATTIE RARE, DOMANI LUCI ACCESE COLOSSEO E TORRE DI PISA

9CO1044910 4 CRO ITA R01

GIORNATA MALATTIE RARE, DOMANI LUCI ACCESE COLOSSEO E TORRE DI PISA (9Colonne) Roma, 28 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, da domani 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. Dalle ore 18 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. 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. 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, 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). 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 di domani e domenica. 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). (red)

280838 FEB 20

Malattie rare, domani monumenti illuminati in Italia

Malattie rare, domani monumenti illuminati in Italia

Da Colosseo a Torre Pisa, in Italia 1,2 milioni di pazienti

(ANSA) - ROMA, 28 FEB - Il Colosseo, la Torre di Pisa, ma anche il Ponte a Polignano a Mare. In occasione della Giornata mondiale delle malattie rare, sabato 29 febbraio, si accendono 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. "La Giornata delle malattie rare è stata istituita nel 2008 - ricorda Uniamo -, 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)".(ANSA).

Y91-LOG

28-FEB-20 11:23 NNN

MALATTIE RARE: LUCI AL COLOSSEO E TORRE DI PISA DOMANI PER GIORNATA MONDIALE =

ADN0566 7 CRO 0 ADN CRO RLA RLI NAZ RTO RPU

MALATTIE RARE: LUCI AL COLOSSEO E TORRE DI PISA DOMANI PER GIORNATA MONDIALE =

Roma, 28 feb. (Adnkronos Salute) - 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, che si celebra domani, 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 8 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. Per quanto riguarda il Colosseo, l'illuminazione sarà realizzata in collaborazione con il Parco archeologico del Colosseo, ministero per i Beni e le Attività Culturali e il Turismo, sponsor tecnico Acea, Areti per l'installazione dell'illuminazione e la disponibilità dell'occupazione del suolo pubblico da parte del Comune di Roma.

La Torre di Pisa, sarà illuminata a partire dalle 18.30 mentre 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). A Genova si illumina la più importante fontana della città, la fontana in Piazza De Ferraris, grazie all'interessamento dell'amministrazione comunale. (segue)

(Com-Ram/AdnKronos)

ISSN 2465 - 1222

28-FEB-20 12:28

NNNN

MALATTIE RARE: A FIRENZE DOMANI PORTA AL PRATO ILLUMINATA DI BLU (2) =

ADN0799 7 CRO 0 ADN CRO RTO RTO

MALATTIE RARE: A FIRENZE DOMANI PORTA AL PRATO ILLUMINATA DI BLU (2) =

(Adnkronos) - L'iniziativa è coordinata da Uniamo - Federazione italiana malattie rare, in collaborazione con alcuni enti e associazioni territoriali. Uniamo F.I.M.R. onlus 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.

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 delle malattie rare è sostenuta da Shire (ora parte di Takeda), Roche, Sanofi Genzyme, Biogen, Aboca, Novartis, Pfizer, KyowaKirin e CslBehring.

(Red-Xio/AdnKronos)

ISSN 2465 - 1222

28-FEB-20 13:28

NNNN

ANSA/ Luci sui monumenti per illuminare le malattie rare

ANSA/ Luci sui monumenti per illuminare le malattie rare

Oltre 6mila patologie, molte sono 'orfane' di terapia

(ANSA) - ROMA, 28 FEB - Nel giorno più 'raro' dell'anno saranno i monumenti più importanti d'Italia a ricordare a tutti le oltre seimila malattie rare, spesso 'orfane' di terapia e qualche volta anche di nome. Torna domani la Giornata mondiale dedicata a questo problema, che solo in Italia colpisce 1,2 milioni di persone.

Ad accendersi, fa sapere Uniamo (Federazione italiana malattie rare), saranno 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. 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 dodicesima edizione celebrata in tutto il mondo. "La Giornata delle malattie rare è stata istituita nel 2008 - ricorda Uniamo -, scegliendo la data del 29 febbraio ('un giorno raro per i malati rari)". Nel corso degli anni la Giornata, che negli anni non bisestili si celebra il 28 febbraio, precisa Uniamo, "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)".

Molte di queste malattie, ricorda la Società Italiana di Neurologia, sono ancora senza terapia e con una diagnosi difficile. "Il Gruppo di Studio Sin di Neurogenetica Clinica e Malattie Rare - afferma Antonio Federico, già Direttore della Clinica Neurologica di Siena - ha recentemente pubblicato su Neurological Science un articolo su un sondaggio relativo alla conoscenza dei neurologi italiani nell'ambito delle malattie rare, con il risultato che ancora molto lavoro è necessario per rendere tali malattie meno "orfane". Basti pensare che il 25%

dei pazienti rari nel nostro Paese attende da 5 a 30 anni per ricevere conferma di una diagnosi; 1 su 3 è costretto a spostarsi in un'altra Regione per ricevere quella esatta".

I pazienti rari, spiega Eugenio Mercuri, della Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli IRCCS, sul sito della Fondazione, nella maggior parte dei casi non presentano una malattia suscettibile di guarigione, ma una condizione da accettare e da curare. "Il compito degli operatori sanitari è quello di prendersi cura e ciò può essere realizzato al meglio integrando sapere scientifico a profonda solidarietà".

Tra le difficoltà non mancano anche i momenti di speranza. + il caso, descritto dall'Ospedale PediAtrico Bambino Gesù di Roma, della piccola Diana, nata con una malattia gravissima e sconosciuta. Dopo anni di studi e di tentativi, i ricercatori riescono a identificare la mutazione del gene responsabile della sua patologia ultra-rara, di cui ad oggi si conoscono solo altri 4 casi al mondo, quasi tutti purtroppo con esito drammatico. Ma i medici non si arrendono e grazie a un trattamento farmacologico-sperimentale e a un trapianto di midollo, riescono a salvarle la vita. La sua storia clinica e i risultati della ricerca sono stati pubblicati sul Journal of Experimental Medicine. (ANSA).

Y91-NAN

28-FEB-20 17:34 NNN