



A Torino si celebra la XII Giornata Mondiale delle Malattie Rare Il 28 febbraio 2019 un incontro per parlare insieme del tema di quest'anno

Anche quest'anno si celebra a fine febbraio la Giornata delle Malattie Rare. Tanti gli eventi che le Associazioni di tutto il mondo hanno organizzato.

Il tema della XII edizione 2019 è "Integriamo l'Assistenza Sanitaria con l'Assistenza Sociale" ed il **Forum A-RARE**, in collaborazione con il **Centro di Coordinamento Rete Interregionale Malattie Rare (CMID)**, organizza un incontro dal titolo "**Malati rari: non solo farmaci, ma percorsi integrati**" per Giovedì 28 Febbraio **dalle ore 10 alle ore 17 presso l'Aula Multimediale della Regione Piemonte, C.so Regina Margherita 173, Torino** (Per maggiori informazioni potete visitare il sito www.a-rare.it). Gli argomenti trattati durante questa giornata saranno molti e spazieranno dall'inclusione scolastica all'inserimento lavorativo, dalla transizione dall'età pediatrica all'età adulta all'Assistenza Domiciliare Integrata. Si parlerà anche di parafarmaci e farmaci galenici, grazie all'intervento del Prof. Roccatello e del Dr. Baldovino.

Il Forum A-RARE è costituito da 35 Associazioni di malattie rare del Piemonte e della Valle d'Aosta e nasce nel 2017 con l'obiettivo di unire le singole voci delle Associazioni in un unico "coro" che possa farsi sentire dalle Istituzioni e promuovere la cultura sulle malattie rare.

Ad ottobre è stato anche inaugurato, grazie alla disponibilità e collaborazione con il Centro di Coordinamento Rete Interregionale Malattie Rare (CMID), un Centro di ascolto all'interno dell'Ospedale S. Giovanni Bosco, attraverso il quale le Associazioni forniscono informazioni in termini bio-psico-sociali, su differenti aspetti legati alle malattie rare, fungendo da trait d'union tra le famiglie ed i servizi socio-sanitari offerti dal territorio Piemontese.

Per ricevere maggiori informazioni è possibile inviare una mail all'indirizzo segreteria@a-rare.it oppure contattare la Dr.ssa Annalisa Bisconti al numero 346.1059486 o il Dr. Luca Nave al numero 339.5203554.