



Palermo, 19 febbraio 2017 – Le malattie rare, una realtà con tante sfaccettature. L’Unione Europea ne calcola circa 8.000 e di molte di queste non si conosce ancora l’eziologia. In occasione della Giornata Mondiale delle Malattie rare 2017, lunedì prossimo 20 febbraio a Villa Niscemi (Sala delle Carrozze) con inizio alle 19 è in programma l’evento “Rari mai invisibili – Con la ricerca le possibilità sono infinite” promosso dall’Istituto Superiore di Sanità e dal Centro Nazionale Malattie rare in collaborazione con l’Associazione retinopatici e ipovedenti siciliani (Aris), Pten Italia e l’Associazione Iris.

Un appuntamento che, anche attraverso momenti di intrattenimento, vuole sensibilizzare e porre l’attenzione sul fenomeno malattie rare. In collegamento streaming con Roma, Firenze, Lecce e Matera, sul palco dialogheranno professionisti e persone comuni che vivono direttamente e non il problema.

L’evento, che sarà presentato dal dr. Salvatore Siciliano, responsabile dell’Ufficio educazione alla salute dell’Azienda Ospedaliera Villa Sofia-Cervello, si aprirà con la proiezione del video clip “Rari per caso”, e vedrà la partecipazione fra gli altri del sindaco di Palermo Leoluca Orlando, dell’Assessore comunale alle politiche sociali Agnese Ciulla, dei Presidenti delle Associazioni che si occupano di malattie rare, Rocco Di Lorenzo, Claudio Ales e Cinzia Calderone, dei medici Giovanni Corsello e Maria Piccione, Direttore del Centro di riferimento regionale per le malattie cromosomiche e genetiche e per la sindrome di Down dell’Azienda Villa Sofia-Cervello.

*fonte: ufficio stampa*