



Comunicato Stampa
SANIT 2016 - XIII Edizione Forum Internazionale della Salute
Dal 18 al 20 Novembre
Archivio Centrale di Stato - P.le Degli Archivi - Roma(Eur)

Roma, 15/11/2016

Come ogni anno, anche in questa tredicesima edizione **AS.MA.RA. Onlus** ha coinvolto altre associazioni ed **"insieme"** partecipano al **SANIT** mantenendo lo stesso slogan **"insieme per le rare"**.

L'ormai consueto appuntamento con la prevenzione e l'incontro tra scienza, istituzioni e pazienti è molto importante, consente anche in questa edizione di parlare di malattie rare, di ricerca, di assistenza per tutte quelle persone colpite da malattie rare gravi ed invalidanti.

AS.MA.RA. Onlus da anni si occupa di malattie rare ed in particolare della malattia **Sclerodermia o Sclerosi Sistemica** fornendo, attraverso una grande rete di professionisti, supporto psicologico, appoggio sociale e assistenza burocratica a quanti si rivolgono all'associazione per avere aiuto e stando sempre accanto ai familiari molto spesso lasciati soli ad affrontare situazioni pesanti da gestire.

All'interno del **SANIT 2016**, **AS.MA.RA. Onlus** parteciperà insieme ad **altre associazioni** con uno stand di 40 mq in cui ogni ognuna avrà il proprio il spazio per favorire l'incontro tra pazienti e associazioni stesse.

Verranno allestiti spazi dedicati per effettuare visite gratuite

Medici specialisti di diverse specialità: **dermatologi, reumatologi, Internisti, angiologi** ecc. saranno a disposizione di tutti coloro che spontaneamente vorranno essere visitati. Inoltre medici specializzati eseguiranno l'esame non invasivo **"la Capillaroscopia"** per individuare il Fenomeno di Raynaud **"Le mani che cambiano colore"** e **la Moc** cioè la Mineralometria Ossea Computerizzata che è un esame di cui ci si avvale per misurare la quantità di calcio presente nelle ossa.

"Il Sanit" non è solo un appuntamento con la salute ma vuole essere principalmente un momento di consapevolezza. La missione di AS.MA.RA. Onlus e di tutte le altre associazioni all'interno di questo grande evento è quella di aiutare quanti hanno dubbi sul proprio stato di salute fornendo loro indicazioni, consigli, indirizzi per come curarsi, indirizzarli ai centri di riferimento o di competenza specializzati per patologia o per gruppi di patologie, fornendo altre informazioni utili per affrontare la malattia e soprattutto cercare di aiutarli a migliorare la loro qualità di vita.



Le associazioni "Insieme per le Rare"





Nell'ambito di questa tre giorni di appuntamenti il CNMR – Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità, UNIAMO – Federazione Italiana Malattie Rare EURORDIS – Federazione Europea delle Malattie Rare e AS.MA.RA Onlus hanno ritenuto importante organizzare un unico convegno:

**Centro Nazionale delle Malattie Rare e Associazioni:
Insieme per collaboRARE**

che si terrà nella giornata del **20 novembre**

Istituzioni e Associazioni di pazienti si prefiggono un comune

obiettivo: eliminare le disuguaglianze, offrendo una qualità equa e dignitosa a tutti i cittadini con malattia rara e alle loro famiglie. Per il raggiungimento di tale scopo è assolutamente necessario **“fare squadra“**: condividere le conoscenze, aumentare la consapevolezza... in **poche parole**

“CollaboRARE“

Inoltre il **20 novembre** festeggeremo **“La giornata Internazionale per i diritti dell'infanzia e dell'adolescenza“** che proprio in questa data **celebra la convenzione ONU del 1989**. Il nostro lavoro quotidiano contribuisce all'attuazione della convenzione. Le Malattie Rare colpiscono molte persone adulte ed anche tantissimi i bambini ed adolescenti **che meritano sicuramente ancora più attenzione.**

Con il Patrocinio

Ministero della Salute





Insieme al fianco dei malati per tutelarli e per far sì che vengano garantite le cure adeguate e necessarie per dar loro una speranza e la gioia, ciò nonostante, di vivere una vita dignitosa insieme ai propri cari.

Un progetto che sembra lontano e quasi utopico, ma proprio grazie al grande lavoro di interdisciplinarietà messo in campo dalle associazioni e le Istituzioni si riuscirà a raggiungere tutto questo.

Di seguito le disponibilità dei medici che effettueranno le visite gratuite con orari e associazioni di riferimento, di cui si prega dare diffusione.

**DISPONIBILITA' VISITE MEDICHE GRATUITE SANIT 2016
PRESSO BOX DEDICATO-18-19 e 20 novembre**

18 NOVEMBRE - VENERDÌ

U.O.C. Reumatologia Ospedale San Camillo di Roma Prof. Giovanni Minisola

1 - Dott. ssa Immacolata Prevete REUMATOLOGO dalle ore 9.00 alle ore 13.00

Visite reumatologiche

U.O.C. Reumatologia Policlinico U.I^o. Università la Sapienza di Roma Prof. Guido Valesini

2 - Dott.ssa Cristina Iannuccelli REUMATOLOGO dalle ore 16.30 alle ore 18.00

Visite reumatologiche

Unità di Reumatologia Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli Prof. Gianfranco Ferraccioli

3 - Dott.ssa Silvia Bosello REUMATOLOGO dalle ore 16.30 alle ore 18.00

Visite reumatologiche

19 NOVEMBRE - SABATO

**Azienda Ospedaliera Sandro Pertini - U.O.S.D. Microangiopatie ischemiche e ulcere
Sclerodermiche - CRIIS**

1 - Dott. ssa Antonella Marcocchia ANGIOLOGO dalle ore 9.00 alle ore 12.00

Capillaroscopia

2 - Dott. Giuseppe Cirillo INTERNISTA dalle ore 10.30 alle ore 13.00

Visite medicina generale



3 - Dott. ssa La Regina Marilena DERMATOLOGO dalle ore 10.30 alle ore 13.00
Visite dermatologiche

4 - Dott. ssa Stefania Mostaccioli DERMATOLOGO dalle ore 16.00 alle ore 18.00
Visite dermatologiche

5 - Dott. ssa Annalisa Barracchini REUMATOLOGO dalle ore 16.30 alle ore 18.00
Visite reumatologiche ed Esame MOC

20 NOVEMBRE - DOMENICA

1 - Dott. Eugenio Ceccarelli NUTRIZIONISTA dalle ore 10.00 alle ore 13.00
Consigli del nutrizionista + bioimpedenziometria
metodica utilizzata per la determinazione della composizione corporea (massa grassa,
massa magra, acqua totale).

2 - Dott. Emiliano Tripodi PSICOLOGO ore 16.00 alle ore 18.00
Supporto psicologico

As.Ma.Ra Onlus Sclerodermia ed Altre Malattie Rare "Elisabetta Giuffrè"

Via Valsugana, 34, int.3 00141 Roma –Tel. 339 1348170-366 1111432

email: as.ma.ra-onlus@live.it - mariapiasozio@libero.it

www.asmaraonlus.org - [@AsmaraOnlus](https://twitter.com/AsmaraOnlus) C.F.: **97546030582**

Banca Monte Paschi di Siena - Ag.39 di Roma - **IBAN:IT48 U010 3003 2390 0000 0518 586**