



Comunicato Stampa
SANIT 2015 - XII Edizione Forum Internazionale della Salute
Dal 20 al 22 Novembre
Palazzo dei Congressi – P.le Kennedy, 1 – Roma(Eur)

Roma, 17/11/2015

Come ogni anno, anche in questa dodicesima 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 famigliari molto spesso lasciati soli ad affrontare situazioni pesanti da gestire.

All'interno del **SANIT 2015**, **AS.MA.RA. Onlus** parteciperà insieme ad **altre associazioni** con uno stand di 40 metri 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: Cardiologi, dermatologi, reumatologi, immunologi, gastroenterologi 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 Rainaud **“Le mani che cambiano colore”**.

“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"



PROGETTI RIABILITATIVI SINDROME DI RETT





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

**Registri di malattie rare: strumenti di ricerca e di sorveglianza.
Istituzioni e associazioni “insieme per le malattie rare”.**

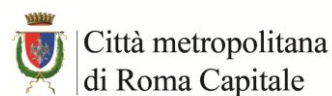
che si terrà nella giornata del **22 novembre**.

“MEDAGLIA DEL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA ITALIANA”

con il patrocinio di



Ministero della Salute





Durante i lavori del convegno si cercheranno di stabilire possibili sinergie tra istituzioni, associazioni e pazienti: una giornata di studio e confronto perché le malattie rare vengano consolidate nei Registri nazionali, regionali/interregionali e specifici.

Una priorità indicata non solo dalle istituzioni europee, ma anche dal Piano Nazionale Malattie Rare 2013/2016 affinché le istituzioni diventino consapevoli del numero, della gravità, dell'incidenza reale di una determinata malattia in un territorio ed inoltre affinché i pazienti stessi possano essere parte interattiva ed integrante della ricerca.

***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.

Venerdì 20 Novembre

U.O.C. Reumatologia Policlinico U.I°. Università la Sapienza di Roma

Prof. Guido Valesini

Prof.ssa Ricciari Valeria

1 - Dott.ssa Katia Stefanantoni (reumatologo) dalle ore 10.00 alle ore 14.00

2 - Dott.ssa Angelica Gattamelata (reumatologo) dalle ore 10.00 alle ore 14.00

effettueranno visite reumatologiche + capillaroscopia (AS.MA.RA.Onlus)

U.O.C. Reumatologia Ospedale San Camillo di Roma

Prof. Giovanni Minisola

3 - Dott.ssa Anna Maria Iuliano (reumatologo) dalle ore 9.00 alle ore 12.00

effettuerà visite reumatologiche + capillaroscopia (AS.MA.RA Onlus)



U.O.C. Medicina Interna e Reumatologia
Ospedale Regina Apostolorum di Albano Laziale

4 - Prof. Luis Severino Martin (reumatologo) **dalle ore 12.00 alle ore 17.00**
eseguirà screening reumatologico (Associazione APMAR)

U.O.C. Gastroenterologia
Policlinico U. I° Università la Sapienza di Roma

Prof. Enrico Corazziari

5 - Dott. Danilo Badiali (gastroenterologo) **dalle ore 13.00 alle ore 17.00**
effettuerà visite gastroenterologi che (AS.MA.RA Onlus)

Sabato 21 Novembre

1 - Dott. Toto Vito (Chirurgo Plastico) **dalle ore 10.30 alle ore 13.00**

2 - Prof. De Stefano Cosmoferruccio (Chirurgo Plastico) **dalle ore 10.30 alle ore 13.00**

effettueranno visite relativamente ad Angiomi e Malformazioni Vascolari

(Fondazione W Vale)

Azienda Ospedaliera Universitaria Senese - Ospedale "Le Scotte"

" Scleroderma unit"

Prof. Nicola Giordano

3 - Dott. Antonio Montella (internista) **dalle ore 15.00 alle ore 18.00**

effettuerà visita internistica + capillaroscopia (AS.MA.RA Onlus)



4 - Dott.ssa Amalia Giambelluca (internista) dalle ore 15.00 alle ore 18.00
effettuerà visita internistica) (AS.MA.RA Onlus)

5 - Dott.Gaetano Ruocco (internista) dalle ore 15.00 alle ore 18.00
effettuerà visita internistica (AS.MA.RA Onlus)

Domenica 22 Novembre

1 - Dott.Toto Vito (Chirurgo Plastico) dalle ore 10.30 alle ore 13.00

2 - Prof. De Stefano Cosmoferruccio (Chirurgo Plastico) dalle ore 10.30 alle ore 13.00

effettueranno visite relativamente ad Angiomi e Malformazioni Vascolari

(Fondazione W Vale)

U.O.C. Gastroenterologia

Policlinico U. 1° Università la Sapienza di Roma

Prof. Enrico Corazziari

3 - Dott. Ivano Biviano (gastroenterologo) dalle ore 14.00 alle ore 17.00

effettuerà visite gastroenterologiche (AS.MA.RA Onlus)

4 - Dott. Giuseppe Cirillo (internista) dalle ore 10.30 alle ore 13.00

5 - Dott.ssa La Regina Marilena (dermatologo) dalle ore 10.30 alle ore 13.00

As.Ma.Ra Onlus Sclerodermia ed Altre Malattie Rare "Elisabetta Giuffrè"
Via Valsugana, 34,int.3 00141 Roma –Tel.068546164-339 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 UO10 3003 2390 0000 0518 586

BCC Banca di Credito Cooperativo di Roma - IBAN:IT31 DO83 2703 2610 0000 0001 147