

## **Il KC Chieti Pescara G. D'Annunzio partecipa a un incontro formativo online sulle malattie rare**

Rosalba, 01 marzo 2021, 16:25

ACCENDIAMO LE LUCI SULLE MALATTIE RARE 27/02/2020

Il Kiwanis Chieti Pescara G. D'Annunzio ha partecipato al confronto informativo on line del Centro di Coordinamento della Regione Abruzzo, un incontro web con i pazienti e le famiglie nella mattinata di sabato 27 febbraio in cui sono stati affrontati temi di grande interesse come l'inclusione scolastica, le priorità vaccinali e i bisogni assistenziali dei malati rari.

Sono state affrontate le priorità di vaccinazione delle persone con malattia rara dalla Dr.ssa Graziella Soldato (Servizio di Igiene Epidemiologia e Sanità Pubblica ASL Pescara), e dalla Dr.ssa Di Michele, referente regionale delle malattie rare.

Il 28 febbraio 2021 in occasione della Giornata Internazionale delle Malattie Rare, promossa in Italia dalla Federazione Nazionale dei Malati Rari UNIAMO e a livello internazionale da Eurordis Rare Disease Europe, l'Abruzzo ha partecipato all'iniziativa

Accendiamo le Luci sulle Malattie Rare che punta a far sì che i monumenti più rappresentativi di diverse città (da Pescara a Chieti, da Teramo all'Aquila) si illuminino contemporaneamente con i colori della Federazione Uniamo (fucsia, verde o blu), per attirare l'attenzione dell'opinione pubblica sulle problematiche sociali e cliniche di chi vive con una malattia rara.



## Incontro online in onore del *Rare Disease Day*



**27 febbraio 2021**

### 9:00 **Benvenuto e Saluti delle Autorità**

Maria Assunta Ceccagnoli, Presidente Ordine dei Medici di Pescara  
Nicoletta di Nisio, Assessore alla Disabilità Comune di Pescara

9:30 Silvia Di Michele, Rita Capanna, Oreste Andalò con Viola e Mario Learco

### **Promozione di Campagne Educative per l'Inclusione:**

- **"Più unici che rari edizione 2019"** Istituto Comprensivo 4, Plesso Mezzanotte, classe terza (Chieti): Marilisa Palazzone
- **"Più unici che rari edizione 2020"** Istituto Comprensivo, classi quinte (Città Sant'Angelo): Simona Marinelli, Sonia Maggi
- **"L'Elefantino Blu"** nelle Scuola Primaria Istituto Comprensivo 3 (Chieti), plesso di Via Lanciano: Enrica Polidoro, Rita Viola
- **"L'Elefantino Blu"** nelle Scuole Primaria Istituto Comprensivo 9 (Pescara) classi 4 plesso Largo Madonna: Dell'Oglio Raffaella; classi prime plesso Bosco: Giacintucci Antonella

11:00 Domenica Taruscio, Paola Cipriani

**"La vaccinazione anti COV-SARS-2: priorità vaccinale con riferimento alle persone con malattie rare"** - Silvia Di Michele - Graziella Soldato

12:00 Pierluigi Lelli Chiesa, Patrizia Accorsi, Susanna Di Valerio

**"Accediamo la luce sui bisogni dei pazienti"**

### - **Annalisa Scopinaro: I Bisogni dei Malati Rari in Emergenza**

FEDERAZIONE NAZIONALE UNIAMO FIRM

### - **Andrea Sciarretta: I bisogni assistenziali dei bambini rari**

PROGETTO NOEMI - ASSOCIAZIONE PROGETTO NOEMI ONLUS A SOSTEGNO DEI BAMBINI AFFETTI DA MALATTIE RARE CON GRAVISSIME DISABILITA'

### - **Fiorella Padovani: I bisogni assistenziali degli adulti rari**

A.A.Ma.R. ONLUS - ASSOCIAZIONE ABRUZZESE MALATI REUMATICI "M. ALBERTI"



