

La Quinta Giornata Malattie Rare 2012

"Rari ma forti insieme" è il titolo della quinta Giornata delle Malattie Rare, che nel 2012 si è celebrata il 29 febbraio in tutto il mondo.

Quinta Giornata delle Malattie Rare

Il 29 febbraio presso la Sala Capitolare del Senato della Repubblica si è svolto un convegno dal titolo "La Solidarietà che costruisce", alla presenza di esponenti delle Istituzioni, delle Associazioni dei Pazienti e della Ricerca scientifica.

L'iniziativa è stata organizzata da Uniamo promossa, tra gli altri, da Farindustria e patrocinata dalla Presidenza del Consiglio dei Ministri, Senato della Repubblica e Camera dei Deputati.

La giornata è proseguita con una serata di beneficenza con un concerto rock della JC Band, sostenuta da Farindustria.

"Viverla tutta", Repubblica.it

Farindustria ha sostenuto anche un'iniziativa realizzata dalla Fondazione Luca Barbareschi che si collega con quella portata avanti da "Viverla tutta", Repubblica.it, uno spazio con le testimonianze di persone che convivono con una malattia rara.

Alcune di queste storie, insieme a quelle tratte da "Controvento" e a cura dell'Istituto Superiore di Sanità e del Centro Nazionale Malattie rare, sono state interpretate da testimonial e pubblicate sul sito di Repubblica.it.

Interviste e Video