



Associazione Scientifica Retinoblastoma e Oncologia Oculare

COMUNICATO STAMPA

Anche ASROO per la Giornata Mondiale delle Malattie Rare 2015

*L'Associazione senese invita i cittadini
a sostenere un importante progetto su retinoblastoma*

In occasione della **Giornata delle Malattie Rare** che si svolge sabato 28 febbraio 2015 l'Associazione Scientifica Retinoblastoma e Oncologia Oculare (**ASROO**) di Siena invita a vivere una giornata di sensibilizzazione per tutti i cittadini che, anche con un piccolo gesto, vorranno sostenere le attività di ricerca su malattie oculari e in particolare sul retinoblastoma, il tumore maligno che colpisce i bambini in tenera età.

Attraverso il sito web dell'Associazione – www.asroo.org – è possibile effettuare donazioni online. Anche un piccolo gesto può essere determinante per la salute dei bambini affetti da questa patologia.

Il **retinoblastoma** è una malattia oculare rara con maggiore diffusione in età pediatrica. È il tumore intraoculare più frequente nell'età pediatrica e colpisce 1:15.000 nati vivi (incidenza). **Siena è il primo centro di riferimento italiano e terzo europeo dopo Parigi e Londra per numero di casi trattati.** Raccoglie pazienti da tutto il bacino balcanico e da molti stati esteri anche non europei. Rappresentato dalla **Professoressa Doris Hadjistilianou** ha collaborazioni dirette con le maggiori istituzioni sanitarie europee ed americane con le quali più volte in un anno si organizzano meeting e congressi volti all'aggiornamento degli esperti sull'andamento delle terapie in uso e sullo studio di terapie d'avanguardia. Nel 2008 è stata introdotta una terapia innovativa denominata "chemioterapia intra-arteriosa" che prevede l'infusione del chemioterapico direttamente nell'arteria oftalmica risparmiando ai pazienti gli effetti indesiderati di un chemioterapia sistemica per via endovenosa. Grazie ai primi fondi raccolti da donatori volontari a favore di ASROO il Gruppo di Lavoro è riuscito ad occuparsi di ricerca sulla proteomica del retinoblastoma, per la quale il Centro Biochimico di Siena è specializzato. Per la prima parte dello studio si è collaborato con il CNR (Centro Nazionale di Ricerca) di Milano e nonostante i costi fossero elevati, con molto impegno il Gruppo è riuscito a concludere la sua linea di ricerca. Sono molte le iniziative in tutta Italia che si organizzano ogni anno per sostenere la ricerca.

ASSOCIAZIONE DI PROMOZIONE SOCIALE

Affiliata ad UNIAMO F.I.M.R. ONLUS

VIA ALDO MORO 4, 53100 SIENA – TEL: 334.3038151

www.asroo.org – SEGRETERIA@ASROO.ORG - CF 92054530529



Associazione Scientifica Retinoblastoma e Oncologia Oculare

Per questo ASROO invita tutti i cittadini senesi a sensibilizzarsi su un argomento importante come questo delle malattie rare. **UNIAMO**, la Federazione Italiana Malattie Rare, a cui ASROO è affiliata sin dai primi mesi di attività, organizza in tutto il territorio italiano giornate di informazione e sensibilizzazione.

Dietro ad ogni malattia rara c'è una persona, la storia di una famiglia, affetti, sogni e speranze. Per rendere omaggio ai milioni e milioni di genitori, fratelli, nonni, coniugi, familiari e amici il cui quotidiano sostiene l'impatto della malattia nella vita dei pazienti con patologia rara, il 28 febbraio l'edizione 2015 della Giornata delle Malattie Rare ha come tema "Vivere con una malattia rara" e lo slogan è "Giorno per giorno, mano nella mano".

Con il 2015 si è giunti all'ottavo anno di successo di questa importante giornata, ideata e organizzata da EURORDIS, Organizzazione Europea per le Malattie Rare, che dal 2008 è cresciuta fino a diventare un evento celebrato ad oggi in 84 Paesi del mondo e ha ottenuto il riconoscimento della Comunità Europea. In Italia l'evento è coordinato fin dal primo anno da UNIAMO FIMR onlus, con il supporto di Farmindustria. La Federazione ha promosso numerose iniziative di carattere istituzionale, e tanti temi sono stati divulgati attraverso eventi di sensibilizzazione da parte delle associazioni dei pazienti in moltissime città del nostro paese.

La Giornata delle Malattie Rare è ormai l'evento annuale più importante ed evocativo per pazienti, familiari e tutte le persone che sono coinvolte con il proprio impegno, la propria attività professionale, le proprie decisioni.

UNIAMO FIMR Onlus ha dato vita, insieme a un comitato organizzatore formato insieme al Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR) dell'Istituto Superiore di Sanità, Telethon, dal Centro per la Pastorale della Salute del Vicariato di Roma, il Gruppo Interparlamentare malattie rare e Orphanet, a un evento partecipativo in grado di mettere il paziente al centro e sensibilizzare gli stakeholder e l'intera società alle molteplici e complesse realtà che animano la comunità dei malati rari. L'iniziativa "Vivere una malattia rara, giorno per giorno, mano nella mano, che si svolge a Roma, il 27 febbraio è un progetto pilota che vuole rispondere ancora più efficacemente agli obiettivi posti dalla Giornata delle Malattie Rare: una giornata ideata dai pazienti, in collaborazione con le Istituzioni, al servizio dei pazienti, per sensibilizzare la società e le istituzioni. L'evento ruoterà su cinque parole chiave: Ascolto, formazione, servizi, inclusione, solidarietà, nate dallo slogan della giornata di quest'anno, incentrata sul vivere quotidiano, sul bisogno e sull'assistenza.

Per celebrare la Giornata con un progetto di sensibilizzazione che trasmettesse questo messaggio del tema e dello slogan di quest'anno, UNIAMO F.I.M.R. onlus insieme al fotografo Aldo Soligno, grazie al contributo non condizionato di

ASSOCIAZIONE DI PROMOZIONE SOCIALE

Affiliata ad UNIAMO F.I.M.R. ONLUS

VIA ALDO MORO 4, 53100 SIENA – TEL: 334.3038151

www.asroo.org – SEGRETERIA@ASROO.ORG - CF 92054530529



Associazione Scientifica Retinoblastoma e Oncologia Oculare

Genzyme - società del Gruppo Sanofi, - e in collaborazione con Echo Photojournalism e l'agenzia Eventi Digitali - ha dato il via al progetto "Rare Lives – il significato di vivere una vita rara". Un foto racconto sulla qualità di vita di chi combatte con una patologia rara. Per fare questo Aldo Soligno ha visitato 7 paesi europei: Olanda, Polonia, Romania, Portogallo, Francia, Danimarca e Italia raccontando storie di vita vissuta; il lavoro produrrà anche una mostra e un libro. L'obiettivo di realizzare un libro, un ebook e una mostra che girerà l'Europa è sostenuto da un crowdfunding su *kriticalmass*, la piattaforma più importante per iniziative che riguardano cause umanitarie e di beneficenza, dove è possibile fare una donazione o diventare parte attiva del progetto contribuendo così al suo proseguimento.

Per condividere ogni fase del reportage fotografico è stato creato dall'agenzia Eventidigitali, il sito www.rarelives.com, e sono state aperte pagine dedicate su Facebook (<https://www.facebook.com/rarelives>), Twitter (<https://twitter.com/RareLives>), Instagram (<http://instagram.com/rarelives/>) e Tumblr (<http://rarelives.tumblr.com/>).

Per piccole donazioni online a favore di ASROO - Siena:
<http://www.asroo.org/donazioni/>

Siena, lì 23 febbraio 2015

Per contatti:

L'Ufficio Stampa
Dott.ssa Marianna Alicino
Cell: 334.3038151
segreteria@asroo.org
www.asroo.org