

# La Giornata Mondiale dei Malati Rari

La "Giornata mondiale delle Malattie Rare" è il più importante appuntamento nel mondo per i malati rari, per le loro famiglie, per i medici, per i ricercatori.

Dal 1999 in Europa le malattie rare hanno cominciato ad accrescere la loro importanza nella normativa comunitaria e visibilità presso gli stati membri, le Istituzioni e l'opinione pubblica.

L'Europa manda raccomandazioni, esorta a stilare programazioni e progettazioni per queste malattie orfane, invita a maggiore visibilità.

Nasce EURORDIS, l'organizzazione europea di pazienti che ha avuto un ruolo di primo piano in questi anni per la scelta di strategie da portare avanti per tutti e si pensa ad un movimento di opinione che sia a livello mondiale e che, una volta l'anno, punti i riflettori su questi ammalati e le loro patologie. Nel 2008 nasce la giornata mondiale Rare Disease Day, celebrato il 28 febbraio di ogni anno, il 29 quando l'anno è bisestile.

Il 28 febbraio 2014 segna dunque il settimo giorno internazionale delle Malattie Rare, evento coordinato da EURORDIS, l'organizzazione europea delle associazioni di malati rari.

Centinaia di organizzazioni di pazienti di 60 paesi in tutto il mondo organizzeranno per questo giorno attività di sensibilizzazione.

Quest'anno l'attenzione della Giornata delle Malattie Rare si focalizza sul tema dell'Assistenza con lo slogan: Uniti per una assistenza migliore!

Questo slogan invita ed incoraggia tutta la comunità mondiale che si occupa di malattie rare ad unirsi per una cura e un'assistenza migliore e qualificata; solo in questo modo si può uscire dal proprio isolamento di malato raro.



## La marcia:



Il Comitato Marcia Malati Rari organizza sabato 1 marzo 2014 a Milano la IV edizione della Marcia dei Malati rari, evento celebrativo della Giornata mondiale delle malattie rare del 28 febbraio.

Visto il successo sempre più crescente delle scorse edizioni, i promotori si sono costituiti in un vero e proprio Comitato che pianifica ed organizza l'intero evento.

In seguito alla recente esperienza dell'Udienza con Papa Francesco, si è pensato di organizzare per la prossima edizione della Marcia una Santa Messa a loro dedicata, che si svolgerà all'interno della storica cattedrale "Il Duomo di Milano"

La messa sarà celebrata dal Cardinale Angelo Scola che si è dimostrato da subito vicino ai malati e ha accettato di benedire tutti i rari e le loro famiglie che parteciperanno alla Marcia.

L'organizzazione della giornata sarà la seguente: ore 11,30 Santa Messa, dopo la S. Messa, le famiglie potranno organizzarsi per pranzare insieme; il ritrovo per la marcia sarà come tutti gli anni in Piazza Castello con partenza alle ore 15,00 sino a giungere ai Giardini di Porta Venezia.

Quest'anno saremo accompagnati dall'associazione "Sbandieratori e Musicisti Città di Legnano" che dimostrando grande sensibilità hanno deciso di esibirsi gratuitamente.

Anche quest'anno saranno presenti 1 o 2 RadioBus: piccoli pullman attrezzati per il ricovero temporaneo di persone con disabilità (anche munite di carrozzina), messi a disposizione gratuitamente da ATM (l'Azienda dei Trasporti Milanese) al fine di aiutare chi durante il percorso dovesse avere delle difficoltà a deambulare.

Come lo scorso anno, sarà allestito un info point all'inizio della Marcia in Piazza Castello con materiale informativo sulle malattie rare e con depliant e opuscoli vari delle Associazioni che fattivamente aderiranno all'iniziativa.

Anche quest'anno sono stati richiesti i patrocini del Comune e della Provincia di Milano, della Regione Lombardia e di Uniamo FIMR.

## Cosa sono le malattie rare:

Le malattie rare sono condizioni morbose poco frequenti per definizione, ma anche poco conosciute, poco studiate e spesso mancanti di una terapia adeguata. Sono spesso chiamate "malattie orfane" perché poco appetibili alla ricerca sperimentale e clinica.

La rarità della malattia comporta un minor interesse della ricerca, eziologica e patogenetica, una maggiore difficoltà nel descrivere la storia naturale con le sue possibili varianti, nel progettare ricerche cliniche, un minor mercato capace di ammortizzare i costi di una ricerca farmacologica specifica ed infine una scarsa o scarsissima diffusione delle conoscenze comunque disponibili nella pratica corrente. In altri termini, la bassa prevalenza comporta un minor avanzamento delle conoscenze rispetto a quelle teoricamente possibili e soprattutto la non applicazione nella pratica corrente di quello che già si sa.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità considera almeno 6.000 le malattie e le sindromi che si possono considerare rare. Di queste la maggioranza sono malattie causate da un'anomalia genetica.

Nell'Unione Europea, ben 30 milioni di persone sole possono essere inuenzati da uno dei 6.000-8.000 malattie rare esistenti.

80% delle malattie rare ha origini genetiche, mentre altri sono il risultato di infezioni (batteriche o virali), allergie e cause ambientali, o sono degenerative e proliferative.

50% delle malattie rare colpisce i bambini.

