



La storia
Così vive il mio Davide

Forlani → a pagina 39

Il progetto
«Generezza» è la favola

Meddi → a pagina 41



Speciale

MALATTIE RARE

Tutti insieme. E la fragilità diventa forza

Nella Giornata Mondiale pazienti e famiglie si fanno «conoscere»
Obiettivo: rendere le patologie una priorità della sanità pubblica

di Sarina Biraghi

Mani unite di ogni colore per fare di tante fragilità un punto di forza. Mani unite di ogni colore su uno sfondo azzurro cielo per cercare serenità. Quella che serve per affrontare una realtà difficile, un percorso lungo, una vita diversa. Oggi s'incrociano le mani di bambini, genitori, uomini, donne, operatori medici e sociali, industrie farmaceutiche e Istituzioni che gravitano nel mondo delle malattie più difficili e sconosciute per «festeggiare» la Giornata delle Malattie Rare. Un momento importante soprattutto per non sentirsi soli, come spesso accade, proprio perché quelle malattie sono difficili, sono strane, sono rare tanto da non aver una grande visibilità presso istituzioni, industrie e gente comune. Anche se oggi, grazie a giornali e tv, è più facile sentire nomi come malattia di Huntington, distrofia muscolare, atassiaspinocerebellare, osteogenesi imperfetta, sindrome di Ehlers-Danlos, sindrome di Rett, Talassemia, emofilia, progeria, sclerosi laterale amiotrofica, malattia renale policistica, sindrome nefrosica... e tanti altri ancora fino ad arrivare a quota 6-7000 perché tante sono le malattie rare riconosciute ovvero le patologie che colpiscono meno di 5 persone su 10.000 e che però affliggono milioni di pazienti. L'80% circa è di origine genetica, il restante 20% riguarda malattie acquisite. In Italia i pazienti sono circa un milione e mezzo, di cui l'80% bambini, in Europa decine di milioni. E così l'ul-



VII

Edizione
L'ultimo giorno di febbraio diventa un momento di festa e incontro tra malati, famiglie, istituzioni, medici, ricercatori e industrie farmaceutiche

timo giorno di febbraio è il momento utile per stare tutti uniti per affrontare le malattie e per unire le conoscenze e le risorse, per scoprire nuove cure ma anche confrontarsi sul vivere quotidiano. Assistere una persona affetta da una malattia rara è una sfida continua proprio per rendere visibile il paziente e metterlo al centro di tutte le politiche socio-assistenziali condivise, sistematizzate e inserite nella rete dei servizi. È il giorno per rompere l'isolamento di chi vive con una malattia rara, paziente e famiglia, un evento di sensibilizzazione affinché gli interessati sappiano che possono

contare su un movimento mondiale che si mobilita per la ricerca di cure e forme di assistenza sempre migliori, mettendo, inoltre, in rete tutte le informazioni sulle patologie e i punti di riferimento a livello nazionale e internazionale. La Giornata Mondiale delle Malattie Rare (dal 2008 organizzata da EURORDIS, European Organization for Rare Disease

L'occasione

Far capire alla società, ai cittadini e alla politica l'importanza del tema

l'organizzazione europea di pazienti che ha avuto un ruolo di primo piano nella pressione verso i massimi organismi politici comunitari al fine di inserire le malattie rare nelle normative europee e, in Italia, dalla Federazione UNIAMO Fimr onlus, nata nel 1999 con l'obiettivo di migliorare la qualità della vita dei malati) diventa dunque un fatto concreto e importante che unisce gli interessi verso un obiettivo comune: far capire all'intera società, cittadini e politica, che le malattie rare devono essere una priorità della sanità pubblica fino a quando i bisogni e i problemi legati alle malattie rare non saranno risolti.

Colori

A sinistra la locandina dell'evento 2014 che oggi si festeggia in tutto il mondo e in cento piazze italiane. Sopra la scorsa edizione

→ Le iniziative

Appuntamenti dal Papa e nelle piazze

■ UNIAMO FIMR Onlus, l'Istituto Superiore di Sanità, Telethon, il Policlinico universitario Gemelli, l'Ospedale pediatrico Bambino Gesù e il Centro per la Pastorale sanitaria del Vicariato di Roma insieme per dar voce ai malati e ai loro bisogni. L'Udienza con Papa Francesco di mercoledì ha aperto gli appuntamenti per il Rare Disease Day 2014 che si concluderanno con il ricevimento di pazienti e rappresentanti delle Istituzioni a Montecitorio, dove si svolgerà un incontro tra i rappresentanti del mondo della ricerca e della sanità. Per la prima volta una rete creata tra Istituzioni, luoghi di ricerca e di cura e associazioni di pazienti promuove congiuntamente una serie di appuntamenti per la Giornata mondiale delle malattie rare che si celebra oggi, in oltre cento piazze italiane, sul tema «Uniti per un'assistenza migliore». Accanto ai pazienti anche Farmindustria, grazie a cui è possibile produrre il materiale divulgativo che verrà distribuito negli eventi su tutto il territorio nazionale e la Lega di Pallavolo Maschile Serie A1 e A2 che patrocinano e appoggia la Giornata del Rare Disease Day.

GIORNATA DELLE MALATTIE RARE

Uniti per un'Assistenza Migliore

www.rarediseaseday.org

2014
28 Febbraio

FARMINDUSTRIA