

Programma della giornata

9,00: Convegno

"Vivere con una malattia rara: problematiche ed opportunità"

c/o "Auditorium G.Gaber" Palazzo della Regione - Milano

Programma:

09,00: Registrazione Partecipanti

09,15: Saluti Istituzionali

-Ass.re Sanità Regione Lombardia Mario Mantovani

-Ass.re Politiche sociali Comune di Milano Pierfrancesco Majorino

09,30: Presentazione Comitato

-Carmen Cardone Presidente CMMR

09,45: Pari opportunità alla disabilità: diritti e normativa

-Paolo Zani, consulente previdenziale

10,15: La domotica per persone con disabilità

-Ronny Villa, esperto di domotica

-Fabrizio Vigotti, esperto nazionale di domotica

10,45: Sport e disabilità

-Pierangelo Santelli, Presidente CRL CIP

-Linda Casalini, responsabile FISDIR Lombardia

-Pierangelo Vignati, referente Sport Management Progetto Sociale

11,15: Insieme mano nella mano

-Samuela Turati, Psicologa

11,45: Discussione

13,00: Chiusura dei lavori

Modererà il convegno Simona Pantalone Ielmini, responsabile CMMR

-14,00: Santa Messa

Come lo scorso anno, la diocesi di Milano si è dimostrata particolarmente sensibile e in occasione della celebrazione della VIII edizione della Giornata Mondiale dei Malati Rari, sarà celebrata una Santa Messa dedicata ai malati rari che sarà officiata da Monsignor Luca Bressan, Vicario Episcopale per la Cultura, la Carità, la Missione e l'Azione sociale della Diocesi di Milano nella meravigliosa basilica del Duomo di Milano.

-15,30: Marcia Malati Rari

La V edizione della Marcia dei Malati Rari partirà alle ore 15,30 (salvo variazioni imposte dalla Questura) da Piazza Duomo dove verrà allestito un info point dal Comitato.

Come gli scorsi anni sfileremo tra le vie del centro cittadino e giungeremo presso i Giardini Pubblici di via Palestro.

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 2015 ricorre l'ottava giornata 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.

La Giornata delle Malattie Rare 2015 ha come tema **Vivere con una malattia rara** che rende omaggio ai milioni e milioni di genitori, fratelli, nonni, coniugi, zie, zii, cugini e amici le cui vite sono quotidianamente influenzate e che vivono giorno per giorno, mano nella mano con i pazienti affetti da malattie rare. **Giorno per giorno, mano nella mano**, insieme presentiamo una voce unita a sostenere per i trattamenti, cure, le risorse ed i servizi cui tutti abbiamo bisogno. I pazienti, le famiglie e le organizzazioni sono fondamentali per lo slancio di creare soluzioni per le sfide quotidiane della vita con una malattia rara in solidarietà con tutte le parti interessate - operatori sanitari, operatori sanitari, servizi sociali specializzati, ricercatori, aziende farmaceutiche, responsabili politici e organismi di regolamentazione. Insomma, tutti insieme possiamo vincere questa sfida!



La marcia:



Il Comitato Marcia Malati Rari organizza sabato 28 febbraio 2015 a Milano la V edizione della Marcia dei Malati rari, evento celebrativo della Giornata mondiale delle malattie rare del 28 febbraio.

Come lo scorso anno, si è pensato di organizzare anche per questa edizione una Santa Messa dedicata ai malati rari, che si svolgerà all'interno della storica cattedrale "Il Duomo di Milano"

La messa sarà celebrata da Monsignor Luca Bressan, Vicario Episcopale per la Cultura, la Carità, la Missione e l'Azione sociale della Diocesi di Milano nella meravigliosa basilica del Duomo. Don Luca si è dimostrato da subito vicino ai malati e ha accettato di benedire tutti i rari e le loro famiglie che parteciperanno alla Marcia.

Dopo la S. Messa, il ritrovo per la marcia sarà in Piazza Duomo con partenza alle ore 15,30 sino a giungere ai Giardini di Porta Venezia.

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 Duomo e sul sagrato 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, di Uniamo FIMR, dell'Istituto MARIO NEGRI, oltre agli ospedali lombardi Fondazione IRCCS Cà Granda Ospedale Maggiore Policlinico, AO Ospedale Niguarda, Ospedale Luigi Sacco.

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 influenzati 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.

