

Oggi 29 febbraio torna la Giornata delle Malattie Rare Diciassettesimo appuntamento per il "Rare Disease Day", ovvero la Giornata Mondiale delle Malattie Rare, iniziativa a livello internazionale, che mette sotto i riflettori le necessità e i bisogni di chi convive quotidianamente con una malattia rara. Per l'occasione l'OMAR (Osservatorio Malattie Rare) ha lanciato la campagna "Basta essere pazienti"

banner giornata malattie rare 2024Torna, anche quest'anno, oggi, 29 febbraio, la Giornata Mondiale delle Malattie Rare, arrivata alla sua diciassettesima edizione e divenuta, col passare del tempo, un evento di portata mondiale. La Giornata, in inglese conosciuta come Rare Disease Day, è promossa da Eurordis, alleanza che raggruppa quasi 1.000 organizzazioni di pazienti di oltre 70 Paesi. In Italia è UNIAMO-FIMR, la Federazione Italiana delle Malattie Rare, a coordinare le attività della Giornata delle Malattie Rare, ma anche altre Associazioni ed Enti del nostro Paese, come la FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), l'ANFFAS (Associazione Nazionale di Famiglie e Persone con Disabilità Intellettive e Disturbi del Neurosviluppo), e l'OMAR (Osservatorio Malattie Rare), lanciano iniziative e campagne di comunicazione incentrate sull'evento.

Gli obiettivi della Giornata delle Malattie Rare sono molteplici, a cominciare dalla sensibilizzazione nei confronti delle Istituzioni e del mondo della politica, senza naturalmente trascurare le questioni di tipo socio-sanitario, dalle diagnosi precoci alla disponibilità di cure e ai relativi trattamenti, incentivi alla ricerca, ma anche il quotidiano, dal tema dei caregiver alla scuola, dal lavoro al tempo libero.

Ma quando si definisce "rara", una malattia? Come spiega OMAR sul proprio sito, nel territorio dell'Unione Europea la soglia è fissata su non più di 1 caso ogni 2.000 persone: considerando i 27 Paesi dell'Unione Europea, stiamo parlando di circa 30 milioni di persone con una diagnosi di malattia rara (fonte: Commissione UE), di cui circa 2 milioni in Italia. Secondo i dati della rete Orphanet, nel nostro Paese il 70% dei casi di malattia rara riguarda pazienti in età pediatrica.

In occasione della Giornata delle Malattie Rare 2024, l'OMAR ha lanciato la campagna di comunicazione Basta essere pazienti, legata, come spiega la sua direttrice, Ilaria Ciancaleoni Bartoli, alla «consapevolezza di dover attendere che i tempi della ricerca facciano il loro corso, essere consapevoli delle specifiche difficoltà legate alla propria patologia, ma significa anche non chiudere gli occhi davanti a tutti quei diritti sanciti dalle norme ma difficilmente esigibili in maniera uniforme. Significa non voler più attendere la rimozione delle barriere, materiali o culturali. Questa campagna, e la petizione che verrà condivisa e sottoscritta, è un invito ad un impegno collettivo nel creare una società inclusiva che rispetti e valorizzi l'individualità di ciascuno».

«FISH, occupandosi di disabilità, segue naturalmente anche ogni questione legata alle malattie rare. Lo dimostra la presenza di varie Associazioni aderenti alla nostra Federazione che si battono, ogni giorno, affinché anche patologie di questo tipo possano ricevere le giuste attenzioni sia

dal punto di vista sanitario che sociale», sottolinea, Vincenzo Falabella, presidente della FISH stessa. (Graziano Rossi)