

COSA SONO LE MALATTIE RARE

In Europa una malattia viene riconosciuta rara quando colpisce meno di una persona 1 ogni 2000, ma la definizione varia in altri Paesi.

Le persone colpite da una malattia rara possono essere anche molto poche, ma complessivamente i malati rari sono molti.

Nell'Unione Europea si stima che siano più di 30 milioni le persone affette da una delle oltre 6000 malattie rare ad oggi conosciute.

L'80% delle malattie rare conosciute ha origini genetiche, e questo fa sì che siano numerosi i bambini e gli adolescenti. Il restante 20% è dovuto a infezioni, allergie e cause ambientali.

Le patologie rare note fino ad oggi sono caratterizzate da una grande eterogeneità di segni e sintomi che variano non solo tra l'una e l'altra patologia, ma anche tra pazienti affetti dalla stessa malattia.



La Giornata delle Malattie Rare è il più importante appuntamento del mondo dei malati rari, per le loro famiglie per i caregivers.

Il primo "Rare Disease Day" è stato celebrato nel 2008, scegliendo il 29 febbraio perché è il giorno più raro dell'anno

Il 29 febbraio 2020 ricorrerà la XIII giornata internazionale delle malattie rare.

Eurordis, la Federazione Europea, è il PROMOTORE dell'iniziativa, coordinata in Italia da UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare, Alleanza Nazionale.

I malati rari in Italia sono 1.200.000. Vogliamo rendere omaggio a loro, alle loro famiglie (genitori, fratelli, nonni, cugini, zie, zii), ai loro amici, consci di come una malattia rara impatti sulle persone e su coloro che li circondano. pazienti affetti da malattia rara.

Quest'anno il messaggio che la comunità dei malati rari vuol passare è quello dell'EQUITA': pari opportunità per tutti, in tutti i settori della vita.

Mostrate la vostra solidarietà **marciando con noi!!!** #showyoursupport #rarediseaseday



VII MARCIA MALATI RARI



Sabato 29 febbraio 2020

"Mostraci il tuo supporto"

MARA MAIONCHI MARCERA'

CON I MALATI RARI





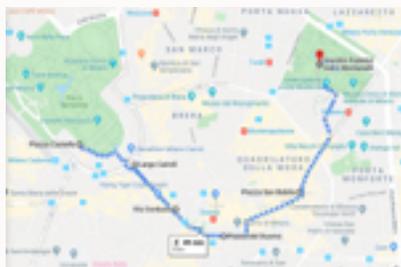
-13,30:

Come le precedenti edizioni, la diocesi di Milano si è dimostrata particolarmente sensibile e in occasione della celebrazione della XIII edizione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare, sarà celebrata una Santa Messa dedicata ai malati rari che sarà officiata dall' Arcivescovo di Milano Mario Enrico Delpini, nella meravigliosa basilica del Duomo.

-15,00:

La VII edizione della Marcia dei Malati Rari partirà alle 15,00 (salvo variazioni della questura) da Piazza Castello.

ATM: fornirà un radiobus per agevolare lo spostamento di chi non sarà in grado di terminare il percorso autonomamente



VII MARCIA DEI MALATI RARI

La Marcia dei Malati Rari rappresenta un evento particolarmente sentito all'interno della Kermesse italiana della giornata mondiale delle malattie rare. Le persone con malattia rara hanno richiesto con forza che fosse organizzata questa VII edizione.

ISTITUZIONI IN MARCIA:

Alle istituzioni chiediamo di marciare al nostro fianco, ma non solo in occasione della marcia dei malati rari, ma soprattutto negli altri 364 giorni.

Ringraziamo chi tra loro tutti i giorni si sforza di aiutare chi soffre di una malattia rara, nella vita quotidiana.



UNA PARTNERSHIP CONSOLIDATA

I membri del comitato da prima della sua costituzione hanno collaborato sin dal 2011 all'organizzazione della marcia accanto ad UNIAMO.

Oggi dopo svariati anni, in pochi mesi e nonostante le limitate risorse, sono stati in grado di organizzare insieme uno degli eventi più importanti del Rare Disease Day.



LE ASSOCIAZIONI CHE HANNO COLLABORATO:

Grazie a due storiche associazioni che sin dalla prima edizione hanno sempre contribuito all'organizzazione della marcia e una giovane nuova realtà, sarà possibile anche per questa edizione, trasportare i cartelli delle nostre patologie e celebrare la Santa Messa in presenza dell'Arcivescovo della diocesi di Milano Mario Delpini.

