

29 FEBBRAIO 2012 GIORNATA INTERNAZIONALE DELLE MALATTIE RARE

La "Giornata delle Malattie Rare" è il più importante appuntamento nel mondo per i malati rari, familiari, operatori medici e sociali del settore.

Essa si celebra l'ultimo giorno del mese di febbraio di ogni anno.

Ma come è nata questa iniziativa? per quali motivi ed obiettivi? a chi si rivolge e chi la organizza? Chi può parteciparvi e come?

PERCHÉ UNA GIORNATA DELLE MALATTIE RARE?

Dal 1999 in Europa le malattie rare hanno cominciato ad accrescere la loro importanza nella normativa comunitaria e visibilità presso le istituzioni e opinione pubblica. La normativa ha un peso spesso di forte indirizzo per le scelte politiche dei Paesi dell'Unione Europea, come per l'Italia.

Ma questo primo risultato, seppur storico, non era considerato sufficiente da pazienti, familiari e organizzazioni di volontariato: c'era il rischio che le malattie rare rimanessero un argomento troppo fragile e nascosto nelle pieghe degli articoli di legge; un tema di discussione politica riservato ad una ristretta cerchia di decisori che avrebbero potuto anche, e senza vincoli, cancellare tutto. EURORDIS (European Organization for Rare Diseases), 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, ha ascoltato a lungo i bisogni e le idee che dalla stessa base di pazienti singoli e associazioni disseminate in tutta Europa, e oltre, arrivavano fino alla sua sede a Parigi.

"Si trattava di chiudere un cerchio, di trovare una giusta idea perché quella piccola speranza data dall'inserimento delle malattie



Rare Disease Day

rare nell'agenda politica europea non si esaurisse subito nel nulla e anzi fosse solo una faccia di una medaglia", racconta Simona Bellagambi, referente Uniamo nel Consiglio delle Alleanze di Eurordis, cioè l'organo dove si scelgono le strategie che Eurordis porta avanti insieme alle alleanze nazionali. "Creare un movimento di pazienti, familiari, comuni cittadini, che puntasse a riunire tutti gli sforzi verso un obiettivo comune, e si riconoscesse in questo movimento anche fisicamente attraverso un logo identificativo comune, un motto, una unica consapevolezza definitiva di cosa siano le malattie rare e cosa rappresentino per i pazienti, i familiari, ma anche per gli operatori e i decisori. Questo è il cuore del significato della giornata delle malattie rare: dare vita a qualcosa di tangibile, di reale, di forte, che unisca tutti gli interessati verso un obiettivo comune, di continuare a far considerare dalla politica importante le malattie rare una priorità di sanità pubblica fino a quando i bisogni e i problemi legati alle malattie rare non saranno risolti" conclude Bellagambi.



QUALI SONO GLI OBIETTIVI GENERALI DELLA GIORNATA DELLE MALATTIE RARE

Raggiungere la piena consapevolezza tra pazienti, decisori pubblici e politici, operatori sanitari e sociali ma anche comuni cittadini di cosa siano le malattie rare, cosa comportino di conseguenza: questo è il primo obiettivo della Giornata. La conoscenza e l'informazione sono la prima chiave per raggiungere questa consapevolezza comune. E concentrare una giornata su questo argomento aiuta a parlarne, a diffondere informazioni, ad approfondire, ad ascoltare tutti gli interessati, a capire meglio i bisogni e le iniziative, a pensare alle soluzioni migliori. E anche a trovare nuovi fondi per la ricerca, di cui si ha sempre più bisogno. E ancora:

- combattere le disuguaglianze dell'accesso alle cure e ai farmaci nei diversi Paesi
- coordinare azioni politiche forti a beneficio dei malati rari sia a livello internazionale che nazionale
- riflettere e mantenere la forza del riconoscimento europeo delle malattie rare quale "Priorità di sanità pubblica".

A CHI SI RIVOLGE LA GIORNATA DELLE MALATTIE RARE

Prima di tutto ai pazienti e ai familiari stessi. Ai politici parlamentari nazionali e internazionali. Alle autorità europee e nazionali della sanità e del Welfare. Ai ricercatori, operatori sanitari, scienziati, operatori sociali, accademici. Industrie del farmaco, centri di ricerca di base e applicata. Mass media e comuni cittadini.

La giornata delle malattie rare è un evento davvero trasversale e per tutti, perché affrontare il problema delle malattie rare riguarda molte discipline e aspetti; e i risultati sono molto utili per la soluzione di molti problemi sociali, sanitari, industriali, economici ed etici che vanno ben oltre i confini del settore malattie rare. Anche questa è una delle caratteristiche delle malattie rare e un punto di forza ulteriore del movimento dei pazienti della Giornata.

PROGRAMMA

9,00 *Registrazione partecipanti*

Conduce **Dott. Daniela Boresi**

9,15 Renza Barbon Galluppi

Presidente Uniamo FIMR Onlus

9,30 Dr.ssa Monica Mazzucato

Registro Regionale Malattie Rare Regione Veneto

10,00 Prof. Carlo Foresta, Dip. di Istologia, Microbiologia e
Biotecnologie Mediche - Cattedra di Patologia Clinica &
Centro di Crioconservazione dei Gameti Maschili

Prof. Leonardo Punzi

U.O.C. di Reumatologia – Università di Padova

10,20 *Saluto dei rappresentanti delle Istituzioni*

Sono stati invitati

On. Francesca Martini

Flavio Zanonato, Sindaco di Padova

Rappresentante dell'Ass.to Sanità Regione del Veneto

Remo Sernagiotto, Ass. Politiche Sociali Reg. del Veneto

Barbara Degani, Presidente Provincia di Padova

Marzia Magagnin, Ass. Politiche Sociali Prov. di Padova

Leonardo Padrin, Pres. V Comm. Sanità Reg. del Veneto

11,00 Dr.ssa Alessia Cerutti

Cardiologia Dip. Pediatria Università di Padova

Dr.ssa Roberta D'Aprile, Psicologa – Psicoterapeuta

11,45 Michele Del Zotti

Presidente Associazione Uniamo-Goldin Impresa Sociale

L'esperienza di lavoro per i malati rari

Lo sport a sostegno dei malati rari: rappresentanti
della squadra di *wheelchair hockey* Coco Loco Padova

12,15-13,00 *Interventi delle famiglie dei malati rari, dibattito*

13,00 *Conclusione dei lavori*

UNIAMO

FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE
ONLUS

Uniamo Federazione Italiana Malattie Rare onlus nasce nel
luglio del 1999 dalla volontà di venti associazioni che si oc-
cupano di malattie rare.

La federazione Uniamo fa parte di EURORDIS - European
Organisation for Rare Diseases, l'alleanza europea di asso-
ciazioni di pazienti affetti da malattia rara, formata da 16 fe-
derazioni nazionali, 400 associazioni, distribuite su 40 Paesi.

Ad oggi oltre 100 associazioni di malati rari e familiari sono
federate ad Uniamo per complessive 600 patologie rare
rappresentate.

La missione di Uniamo FIMR onlus

Migliorare la qualità di vita delle persone colpite da malat-
tia rara, attraverso l'attivazione, la promozione e la tutela
dei diritti vitali dei malati rari nella ricerca, nella bioetica,
nella salute, nelle politiche sanitarie e socio-sanitarie.

UNIAMO FIMR onlus

Federazione Italiana Malattie Rare

San Marco 1737 - 30124 Venezia (VE)

Tel/Fax (+39) 041 2410886

segreteria@uniamo.org

www.uniamo.org

CON IL PATROCINIO DI



REGIONE DEL VENETO



Comune
di Padova

UNIAMO

FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE
ONLUS



Member of
EURORDIS
Rare Diseases Europe

RARI MA FORTI INSIEME, LA SOLIDARIETÀ NELLE MALATTIE RARE

SIMPOSIO

PADOVA PALAZZO MORONI
SABATO 25 FEBBRAIO 2012

