

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

Nel 2008 nasce il Rare Disease Day celebrato il 28 febbraio di ogni anno, il 29 come quest'anno quando bisestile.

Il 29 febbraio 2020 ricorrerà la XII giornata internazionale delle malattie rare, evento coordinato da Eurordis, l'organizzazione europea delle associazioni di malati rari.

In questa giornata vogliamo rendere 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 pazienti affetti da malattia rara.

Ridefiniamo la rarità è lo slogan di questa edizione, con la marcia ancora una volta, chiediamo alle istituzioni, ai medici e ai caregivers di unirsi per dimostrare insieme che solo uniti si può iniziare un percorso di ridefinizione della rarità.



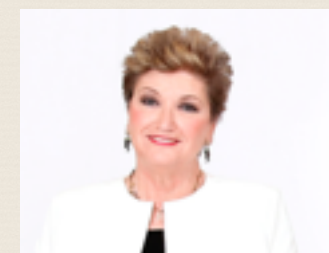
VII MARCIA MALATI RARI



Sabato 29 febbraio 2020

RIDEFINIAMO LA RARITA'

**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 dove verrà allestito un info point.

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.

La sua VII edizione rappresenta un ritorno che è stato richiesto dai malati



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

**WE ARE THE
300 MILLION**

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.



LE ASSOCIAZIONI CHE HANNO COLLABORATO:

Grazie a due storiche associazioni che sin dalla prima edizione hanno sempre contribuito all'organizzazione della marcia è stato 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

