



RARI, MA FORTI INSIEME

“Rari, ma forti insieme”: sarà questo lo slogan della *Giornata Mondiale delle Malattie Rare*, le cui iniziative in Italia sono coordinate dalla Federazione Italiana Malattie Rare e che tornerà quest'anno a celebrarsi il 29 febbraio. L'evento ha preso avvio nel 2008, anno bisestile, in un giorno “raro” per definizione, com'è appunto il 29 febbraio. In queste settimane, centinaia di organizzazioni di pazienti, provenienti da oltre quaranta Paesi di tutto il mondo, stanno dunque promuovendo attività di sensibilizzazione sul tema prescelto per il 2012, che è quello della solidarietà. La *Giornata delle Malattie Rare* è il più importante appuntamento nel mondo per i malati rari, familiari, operatori medici e sociali del settore e si celebra l'ultimo giorno del mese di febbraio di ogni anno. Dal 1999, in Europa, le Malattie Rare hanno cominciato ad accrescere la loro importanza nella normativa comunitaria e la visibilità presso le Istituzioni e l'opinione pubblica. La normativa ha spesso un peso di forte indirizzo per le scelte politiche dei Paesi dell'Unione Europea, come per l'Italia, ma questo primo risultato - seppure storico - non era considerato sufficiente da pazienti, familiari e organizzazioni di volontariato: c'era infatti 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 a una ristretta cerchia di decisori, che avrebbero potuto anche, e senza vincoli, cancellare tutto. EURORDIS è 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 - ascoltando a lungo i bisogni e le idee che dalla stessa base di pazienti singoli e associazioni disseminate in tutta Europa (ed oltre) che arrivavano fino alla sua sede a Parigi.

Gli obiettivi sono di raggiungere la piena consapevolezza tra pazienti, decisori pubblici e politici, operatori sanitari e sociali, ma anche comuni cittadini, di cosa siano le Malattie Rare e cosa comportino di conseguenza: questo è il primo obiettivo della Giornata. La conoscenza e l'informazione sono la prima chiave per raggiungere tale consapevolezza comune e concentrare una giornata su questo argomento aiuta a parlarne, a diffondere informazioni, ad approfondire, ad ascoltare tutti gli interessati e a capire meglio i bisogni, pensando alle soluzioni migliori e anche trovando 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.

Prima di tutto i destinatari dell'evento sono proprio gli stessi pazienti e familiari. In secondo luogo, i politici parlamentari nazionali e internazionali, le autorità europee e nazionali della Sanità e del Welfare, i ricercatori, gli operatori sanitari, gli scienziati, gli operatori sociali, gli accademici, le industrie del farmaco, i centri di ricerca di base e applicata. Ultimi, ma non certo ultimi, gli organi d'informazione e i comuni cittadini. In tal senso, la *Giornata delle Malattie Rare* è un evento davvero trasversale e per tutti, perché affrontare questo problema riguarda molte discipline e aspetti e i risultati possono essere molto utili per la soluzione di vari problemi sociali, sanitari, industriali, economici ed etici che vanno ben oltre i confini del settore delle Malattie Rare. Anche questo è un punto di forza del movimento dei pazienti della Giornata.

Pur essendo fissata la *Giornata delle Malattie Rare* il 28 febbraio (o il 29 febbraio negli anni bisestili, come in questo 2012), è possibile organizzare delle iniziative anche in date ruotanti attorno a quella principale. Chiunque può partecipare all'evento come ritiene opportuno, ma la forza e l'efficacia del messaggio della Giornata delle Malattie Rare si può raggiungere solo se ci si riconosce, tramite le proprie attività e iniziative, nel movimento pan-europeo dei pazienti e nel logo comune della Giornata. Ecco perché è fondamentale dare un'immagine anche visiva più forte a tutte le manifestazioni nazionali relative alla Giornata.

TRICOLORE

Direttore Responsabile: Dr. Riccardo Poli - *Redazione:* v. Stezzano n. 7/a - 24052 Azzano S.P. (BG)

E-mail: tricoloreasscult@tiscali.it

www.tricolore-italia.com