



Comunicato stampa

Celebrazioni a Milano per la Giornata Mondiale delle Malattie Rare
Sabato, 28 Febbraio 2015

In occasione dell' VIII Giornata del Rare Disease Day - Giornata Mondiale delle Malattie rare si rinnova l'appuntamento con la Marcia dei Malati Rari per le strade di Milano, giunta alla sua quinta edizione.

Visto il successo sempre più crescente delle scorse edizioni, quest'anno i promotori hanno organizzato una intera giornata dedicata all'evento annuale.

"Per questa edizione del RDD abbiamo pensato di organizzare, oltre alla consueta marcia, anche un Convegno informativo che si svolgerà presso l' Auditorium G. Gaber nel palazzo della Regione Lombardia, su tematiche rivolte ai malati rari e che potrebbero essere di aiuto anche nella vita quotidiana -afferma Carmen Cardone, presidente del Comitato e persona affetta da patologia rara - argomenti che possono far affiorare problematiche comuni ma al tempo stesso dare delle risposte più precise e creare, perché no, delle opportunità per migliorare la propria qualità di vita".

"Uno dei temi trasversali che abbiamo deciso di trattare durante il convegno è quello relativo allo Sport e alla disabilità, argomento che spesso non viene trattato all'interno dei convegni organizzati dalle singole associazioni che si occupano di patologie rare, e che invece è un argomento che tutti dovrebbero approfondire e sostenere; per questo motivo abbiamo invitato i rappresentanti di tre importanti realtà nazionali"- conferma Simona Pantalone Ielmini responsabile del Comitato Marcia Malati Rari e Presidente di una associazione che si occupa di una patologia rara e congenita al cervelletto.

Relazioneranno al convegno i rappresentanti di tre importanti realtà:

- CIP Comitato Italiano Paralimpico, interverrà al convegno il Presidente del Comitato Regionale Lombardo: Dr. Pierangelo Santelli: " Il mondo paralimpico cerca costantemente nuovi orizzonti per mettere le persone disabili in condizioni di condurre una vita appagante e motivata.

Lo sport permette di riprendere a 360° il proprio percorso di vita, abbattendo le barriere di indifferenza che spesso il disabile si trova ad affrontare.

Auspico che il percorso che la Vostra associazione sta percorrendo per la ricerca nel campo delle patologie rare possa trovare delle sinergie con il movimento paralimpico che contribuisca e sostenga il recupero psicofisico dei pazienti. Fortemente motivato nell'esservi di supporto, auguro al vostro encomiabile lavoro tutto il successo che merita".

- FISDIR Federazione Italiana Sport Disabilita' Intellettiva e Relazionale, sarà presente al convegno la Proff.ssa Linda Casalini , consigliere nazionale: " Parlare di sport praticato da persone disabili intellettivo relazionali significa parlare non solo del valore riabilitativo del movimento ma anche dell'importanza dello sport in termini sociali, di strutturazione della personalità e di integrazione, senza dimenticare la finalizzazione del tempo libero tutti aspetti strettamente legati che insieme determinano la qualità della vita".

- SPORT MANAGMENT, rappresentata dal Dr. Pierangelo Vignati, responsabile del progetto sociale di questa importante realtà italiana, e persona affetta da disabilità che è riuscita a raggiungere importantissimi traguardi sportivi paralimpici. " Gli atleti disabili sono un esempio di vita per gli altri esseri umani.

Lo Sport come strumento di integrazione, riabilitazione fisica e psicologica per le persone con disabilità è senza dubbio di grande efficacia. Sport Management, nello spirito del messaggio sociale che vuole diffondere, ha scelto di impegnarsi per migliorare la qualità della vita, le prospettive future per tutte le persone con disabilità e vuole testimoniare ogni giorno con i fatti la sua scelta vincente.

Condividere Valori per creare Valore è la filosofia di Sport Management nel suo progetto sociale"

Per la realizzazione del Convegno, il Comitato Marcia Malati rari ha ricevuto il sostegno e il patrocinio anche di diverse strutture ospedaliere lombarde, tra le quali la Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, l'Ospedale Luigi Sacco, l'AO Ospedale Niguarda, oltre all'Istituto Mario Negri, tutti poli medico-scientifici che da anni si occupano di malattie rare.

Al termine del Convegno alle ore 14, in Duomo, sarà celebrata da Monsignor Luca Bressan, Vicario Episcopale per la Cultura, la Carità e l'Azione sociale della Diocesi di Milano, una Santa Messa nella liturgia di Maria Vergine Madre della Consolazione con gli ammalati ed i medici parte attiva nelle letture. " Un momento di raccoglimento e di riflessione" - sottolinea Carla, presidente di una patologia che "rara ancora non è".

Il ritrovo per la marcia sarà quest'anno da Piazza Duomo con partenza alle ore 15,30 sino a giungere ai Giardini di Porta Venezia, attraversando le vie storiche del centro di Milano.

Ancora una volta le Associazioni che si occupano di malattie rare hanno risposto all'appello e promosso la marcia tra i propri soci, pazienti, operatori.

Essa rappresenta ormai un evento consolidato che oltre a voler celebrare il Rare Disease Day, vuole essere soprattutto un momento di aggregazione e condivisione tra i malati rari, tra le famiglie, gli operatori sanitari e le rappresentanze varie.

"Mai come quest'anno il tema del Rare Disease Day - conclude Carmen Cardone - ci invita a riflettere: Vivere con una malattia rara, rende omaggio ai milioni e milioni di genitori, fratelli, nonni, coniugi, zie, zii, cugini e amici le cui vite sono quotidianamente influenzati e che vivono giorno per giorno, mano nella mano con i pazienti affetti da malattie rare.

Per contatti ed informazioni:

www.comitatomarciamalattirari.org

segreteria@comitatomarciamalattirari.org

