

IL CASO OTTOMILA PATOLOGIE, DUE MILIONI DI MALATI

# Giornata delle malattie rare

## I pazienti: «Siamo dimenticati»

di EMILIE SPAGNOLI

«**RARI MA UGUALI**» questo è lo slogan che percorrerà tutta l'Italia il 28 febbraio per la prossima Giornata delle malattie rare. Le varie iniziative che animeranno tutto il paese, nascono dall'esigenza dei malati di far sentire la loro voce e di difendere i loro diritti a non essere considerati 'pazienti di serie b', troppo spesso dimenticati. La manifestazione è sostenuta dalle associazioni per le malattie rare membri di Eurordis e dalla federazione Uniamo. I malati affetti da queste malattie rare poco conosciute come l'emofilia, la paraparesi e la progerie, scendono in piazza per chiedere il rispetto di diritti fondamentali come l'assistenza e l'accesso alla sanità, come tutti gli altri pazienti. Le malattie rare sono 8.000, sono degenerative e, spesso, croniche e dolorose. Non ci sono cure oggi per 6.000 di queste e colpiscono oltre due milioni di malati in Italia, il 70% dei quali sono bambini, per quanto riguarda l'Europa il numero dei pazienti colpiti sale da 24 a 36 milioni. «Molto è stato fatto» — afferma la Presidente di Uniamo, la Federazione Nazionale dei gruppi di pazienti affetti da malattie rare, Renza Barbon Galuppi — «la consapevolezza del problema è cresciuta, ma molto resta da fare. Le Regioni stanno lavorando per andare incontro ai bisogni dei pazienti 'rari', ma le diversità sono ancora forti ed è urgente un intervento sul sistema sociale».

**L'ARTICOLO 35** della Carta Europea dei Diritti Fondamentali dichiara: «Chiunque ha il diritto di accedere alla prevenzione e il diritto a beneficiare dei trattamenti medici». La giornata nasce proprio seguendo questo principio, per

allargare il diritto alle cure, alla ricerca e alla prevenzione combattendo contro le profonde ingiustizie e le disparità che riscontrano i pazienti che soffrono di queste patologie. Sensibilizzare è l'obiettivo primario della manifestazione, coinvolgendo i cittadini, i medici, i ricercatori e le case farmaceutiche, per rendere comune il senso di isolamento che chi questi pazienti sono costretti a subire. A raccontare questo senso di solitudine ci saranno varie manifestazioni in tutta Italia, tra queste citiamo lo spettacolo teatrale in programma al Teatro Sala Umberto di Roma il 28 febbraio alle ore 21. Si tratta di un allestimento che, su regia di Paolo Triestino, cuce

### LE ASSOCIAZIONI

«Per 6.000 sindromi ancora non c'è cura  
La ricerca vada avanti»



insieme sei atti unici scritti appositamente da sei scrittori — Gianni Clementi, Simone Cisticchi, Edoardo Erba, Vittorio Franceschi, l'irlandese Gina Moxley e Spiro Scimone — e ispirati a storie vere e testimonianze dirette. Nella speranza che queste voci insieme al grido che si alzerà il 26 febbraio, si alzino forte e rimanga nella memoria senza essere dimenticato.

