

Itinerario

Con la partecipazione di:



Partenza Piazza Castello

Via Beltrani-Largo Cairoli
Via Dante-Piazza Cordusio
Via Orefici-Piazza Duomo
Corso Vittorio Emanuele II°
Piazza San Babila-Corso Matteotti
Piazza Meda-Piazza della Scala
Via Verdi-Via Brera-Via Pontaccio

Arrivo Piazza San Marco

Informazioni utili

-Dalla Stazione Centrale di Milano, linea 1 (rossa) scendere alla fermata Cairoli (Castello)
-Dall'aeroporto di Linate Bus N°73 scendere al capolinea Piazza San Babila , poi metro linea 1 (rossa) scendere alla fermata Cairoli (Castello)
Per il trasporto di persone con disabilità vi consigliamo di consultare il seguente link: http://www.atm-mi.it/it/ViaggiaConNoi/Documents/guida_passeggeri_disabilita.pdf

Organizzano

III Marcia dei Malati Rari su Milano

Sabato 2 Marzo 2013 ore 14.00

Piazza Castello
Milano

La Giornata Mondiale dei Malati Rari

La "Giornata mondiale delle Malattie Rare" è il più importante appuntamento nel mondo per i malati rari, per la loro famiglia, per i medici, per i ricercatori. Dal 1999 in Europa le malattie rare hanno cominciato ad accrescere la loro importanza nella normativa comunitaria e visibilità presso gli stati membri, le Istituzioni e l'opinione pubblica.

L'Europa manda raccomandazioni, esorta a stilare programmazioni e progettazioni per queste malattie orfane, invita a maggiore visibilità..

Nasce EURORDIS, l'organizzazione europea di pazienti che ha avuto un ruolo di primo piano in questi anni per la scelta di strategie da portare avanti per tutti e si pensa ad un movimento di opinione che sia a livello mondiale e che, una volta l'anno, punti i riflettori su questi ammalati e le loro patologie.

Nel 2008 nasce la giornata mondiale, Rare Disease Day il 28 febbraio di ogni anno, il 29 quando l'anno è bisestile, e nel 2013 siamo alla quinta edizione.

Il 28 febbraio 2013 segna il sesto giorno internazionale delle Malattie Rare coordinata da EURORDIS, l'organizzazione europea delle associazioni di malati rari.

Centinaia di organizzazioni di pazienti di 60 paesi in tutto il mondo organizzeranno per questo giorno attività di sensibilizzazione convergenti intorno alle slogan "malattie rare senza frontiere". Le attività si svolgeranno in tutta Europa, fino alla Russia, continuando a Cina e Giappone, negli Stati Uniti e in Canada, e per quanto riguarda l'Australia e la Nuova Zelanda.



La marcia:



L'idea della realizzazione della marcia per celebrare la giornata mondiale dedicata ai malati rari RDD nasce nel 2011 a Milano da un gruppo di persone direttamente o/e indirettamente interessate alle malattie rare per sensibilizzare l'opinione pubblica su un tema troppo spesso sottovalutato. Non basta certamente un solo giorno all'anno per centrare l'attenzione sui malati rari e sulle loro problematiche quotidiane ma in questa occasione gli stessi pazienti, i loro familiari, amici, i loro medici e sostenitori decidono di unirsi e marciare insieme per dar voce e volto a loro stessi e rendersi visibili, abbattendo ogni barriera e dimostrando condivisione e solidarietà. Anche quest'anno la marcia partirà da Piazza Castello alle ore 14 per ripercorrere parte del centro storico milanese. Durante il percorso ci saranno dei momenti di sosta durante i quali i vari rappresentanti associativi prenderanno voce. Saranno allestiti alcuni infopoint durante il tragitto con materiale informativo della giornata e delle malattie rare e delle varie associazioni. I malati diversamente abili che non sono in grado di completare il tragitto saranno assistiti da automezzi attrezzati al fine di trasportarli in Piazza San Marco, dove all'interno dell'omonima chiesa, Monsignor Luigi Testore impartirà una benedizione ai malati e successivamente si potrà assistere all'esibizione del Coro Gospel Sol Quair che terminerà alle ore 16. Abbiamo ottenuto la collaborazione dei commercianti della zona 1 che ci aiuteranno a promuovere l'evento nelle settimane precedenti apponendo nelle loro vetrine una locandina dedicata.

Cosa sono le malattie rare:

Le malattie rare sono condizioni morbose poco frequenti per definizione, ma anche poco conosciute, poco studiate e spesso mancanti di una terapia adeguata. Sono spesso chiamate "malattie orfane" perché poco appetibili alla ricerca sperimentale e clinica.

La rarità della malattia comporta un minor interesse della ricerca, eziologica e patogenetica, una maggiore difficoltà nel descrivere la storia naturale con le sue possibili varianti, nel progettare ricerche cliniche, un minor mercato capace di ammortizzare i costi di una ricerca farmacologica specifica ed infine una scarsa o scarsissima diffusione delle conoscenze comunque disponibili nella pratica corrente. In altri termini, la bassa prevalenza comporta un minor avanzamento delle conoscenze rispetto a quelle teoricamente possibili e soprattutto la non applicazione nella pratica corrente di quello che già si sa.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità considera almeno 5.000 le malattie e le sindromi che si possono considerare rare. Di queste la maggioranza sono malattie causate da un'anomalia genetica.

