

## Le malattie rare: quali diritti?

**Pubblicato:** Martedì 22 Febbraio 2011

Le **Associazioni ed Organizzazioni di Volontariato** che operano nell'ambito delle **malattie rare** organizzano in occasione della quarta **Giornata Internazionale dedicata alle malattie rare** una serie di iniziative con il patrocinio del Comune di Varese.

In questi anni infatti alcuni associazioni onlus che operano in provincia di Varese hanno cominciato a lavorare in rete programmando alcune iniziative congiunte in occasione della Giornata e per informare e sensibilizzare a riguardo delle malattie rare, che in Italia interessano più di un milione e mezzo di persone.

L'ente che organizza la giornata a livello internazionale, **EURORDIS- Rare Diseases Europe** sottolinea che il tema scelto per il 2011 riguarda i **diritti dei malati rari**. In realtà la rete di associazioni del territorio intende andare anche un po' oltre a questo tema per riflettere a riguardo dei desideri del cuore dell'uomo, malato raro o non, come spunto per costruire e per superare canoni di perfezione fisica imposti dalla nostra società.

Nel contesto delle celebrazioni legate a questa giornata, si svolgerà, il **25 febbraio alle ore 20.30 al Salone Estense del Comune di Varese** (via Sacco 5) un seminario dal titolo: **“Malattie rare: dal diritto al desiderio, come le Istituzioni e la rete delle Associazioni del Territorio sostengono i malati rari”** promosso dall'Associazione “EAMAS” (Associazione amici della sindrome di mc. Cune-Albright), dall'Associazione “La Gemma Rara” (Associazione di volontariato che si occupa di malattie rare), dall' “Associazione Italiana Sindrome da X-Fragile” (associazione che riunisce e aiuta le famiglie delle persone con Sindrome del cromosoma X – Fragile e altre sindromi del cromosoma X), dall'Associazione “Punto per la Famiglia” (Associazione di solidarietà familiare), dall'Associazione JPeter onlus (associazione che si occupa del sostegno ai malati di sindrome di Marfan), e dall'Associazione AIBWS (associazione che si occupa della sindrome di Beckwith-Wiedemann), con il sostegno dell'associazione CAOS- ch ehanno invitato la cittadinanza e chi si occupa di questo tema, in primis le associazioni, a parlarne insieme ai rappresentanti delle istituzioni regionali e provinciali.

La rete composta dalle associazioni del territorio che si occupano di malattie rare, **75% delle quali interessano bambini**, saranno anche presenti, durante la giornata del **27 febbraio 2011**, con un **punto informativo** **Via Marconi angolo piazza Monte Grappa** per sensibilizzare ed informare sulla realtà e sui bisogni dei pazienti affetti da malattie rare, fatali o cronicamente debilitanti e delle loro famiglie.

Si invitano quindi i cittadini a partecipare alla serata del 25 febbraio 2011 ed a fermarsi presso lo stand informativo che si troverà il 27 febbraio in Via Marconi angolo piazza Monte Grappa dove potranno incontrarsi con i volontari delle Associazioni che si occupano di malattie rare, formate, per lo più, da familiari dei pazienti ma anche dai medici ed amici degli stessi, allo scopo di venire in contatto con una realtà poco conosciuta e per mettersi, perché no, a disposizione, delle stesse come volontari.

**Redazione VareseNews**  
redazione@varesenews.it

