

Giornata delle malattie rare: volontari in piazza per informare

Pubblicato: Venerdì 27 Febbraio 2009

 **Sabato 28 febbraio 2008** si celebra anche a Varese la seconda Giornata dedicata alle malattie rare che vede i volontari delle diverse associazioni impegnate sul tema, presenti nelle principali piazze delle regioni e province italiane.

La Federazione Italiana Malattie Rare – [UNIAMO FIMR onlus](#), membro di [EURORDIS \(Rare Diseases Europe\)](#), sottolinea che l'obiettivo principale della giornata è aumentare la consapevolezza delle malattie rare e del loro effetto sulla vita di più di un milione e mezzo di persone in Italia.

Alcune delle tante associazioni di volontariato del nostro territorio che si occupano di malattie rare, 75% delle quali interessano bambini, saranno presenti in **Piazza Monte Grappa ed all'ingresso dell'Ospedale di Circolo** per sensibilizzare e aumentare la consapevolezza dei bisogni dei pazienti che sono affetti da malattie rare, fatali o cronicamente debilitanti.

Gli organizzatori dell'evento mettono in risalto le problematiche più urgenti: **è necessario aggiornare l'elenco delle malattie rare** che hanno accesso alle esenzioni di un Decreto che risale al 2001, individuare Centri di Expertise nazionali avvalendosi della collaborazione e conoscenza diretta dei pazienti per creare reti sia a livello europeo che a livello nazionale per permettere l'assistenza al paziente nel suo luogo di residenza, potenziare le modalità di assistenza integrata, domiciliare e di supporto alla persona favorendo l'integrazione scolastica e lavorativa.

Parallelamente a ciò è fondamentale la diffusione e l'approfondimento della conoscenza delle malattie in tutte quelle figure professionali coinvolte nel rapporto con il paziente attraverso momenti di formazione specifici.

Si invitano i cittadini a fermarsi agli stand informativi in Piazza Monte Grappa ed all'Ospedale di Circolo dove troveranno le **associazioni che sono composte da volontari ma soprattutto da familiari e da medici di pazienti affetti da queste malattie per conoscere una realtà che è sconosciuta ai più.**

[Redazione VareseNews](#)
redazione@varesenews.it