

COMUNICATO STAMPA N.2-2012

29 febbraio: 5° giornata delle malattie rare. “Rari ma forti insieme”

**La Consulta Nazionale delle Malattie Rare
sostiene ed invita ad una presenza attiva e partecipata al “Corteo Pacifico Malati Rari”
in programma il prossimo 26 febbraio a Milano**

Milano, 20 febbraio 2012 - Una mobilitazione cittadina per sensibilizzare sul tema delle Malattie Rare il prossimo 26 febbraio in Piazza Castello a Milano. Un corteo di persone speciali e rare che la Consulta Nazionale delle Malattie Rare (CNdMR) - organismo di rappresentanza delle Associazioni dei Malati Rari - promuove auspicando e sostenendo la partecipazione di volontari, amici, parenti, Associazioni, ma soprattutto di Malati: i veri protagonisti di questa Giornata.

“Anche noi saremo parte attiva della manifestazione pacifica – spiega Flavio Bertoglio Presidente della Consulta Nazionale della Malattie Rare – e prendendo spunto dallo slogan che accompagna la 5° edizione della Giornata delle Malattie Rare: Rari ma forti insieme rilanceremo a tutti i soggetti che, a diverso titolo, si occupano di malattie rare, un invito a una maggiore collaborazione a cominciare proprio dalle Associazioni di pazienti, nostre imprescindibili partner.”

La CNdMR rinnova dunque l’invito alla coesione con la speranza che sempre più Associazioni confluiscono all’interno dell’organismo fornendo il proprio sostegno, condividendo la propria esperienza, dando consigli e suggerendo iniziative che ne facciano crescere le competenze e l’empowerment e che diano maggiore forza alle istanze a favore di tutti i malati davanti ai decisori politici.

La CNdMR oltre che al corteo di Milano, prenderà parte a diversi convegni a carattere nazionale ed internazionale che si svolgeranno in occasione di questa importante celebrazione. Citiamo qui solo quelli in cui la CNdMR interverrà relazionando: “Piano sanitario nazionale delle malattie rare 2013: idee a confronto” in programma il 23 febbraio a Roma ed organizzato dall’Associazione Giuseppe Dossetti; “Clinical Practice Guidelines on Rare Diseases” in programma il 23-24 febbraio a Roma ed organizzato dall’Istituto Superiore di Sanità; “Giornata internazionale delle malattie rare: la solidarietà” in programma il 29 febbraio a Milano ed organizzato da Regione Lombardia. L’obiettivo rimane comunque uno solo: sensibilizzare l’opinione pubblica, gli operatori sanitari ma soprattutto portare davanti alle Istituzioni politiche le molteplici problematiche legate al vivere quotidiano del Malato Raro.

L’appuntamento per il Corteo Pacifico Malati Rari del prossimo 26 febbraio è in Piazza Castello a Milano alle ore 15