



Assisi, Febbraio 2021

Malattie rare, la sensibilizzazione non si ferma: è sempre grande l'impegno di Rare Special Powers

Il gruppo del Rare Special Powers (RSP), dopo la pausa imposta dalla epidemia del covid-19 nel 2020, ritorna a sensibilizzare nei confronti delle malattie rare e/o associate al neurosviluppo grazie a una serie di iniziative portate avanti in collaborazione con alcuni comuni umbri, la proloco di Rivotorto di Assisi, i gruppi di pazienti e tanti, ma proprio tanti amici che mettono a disposizione la loro professionalità e tempo.

RSP nasce anni fa con lo scopo di far conoscere le malattie rare coniugando arte intesa come bellezza, e scienza, rispolverando uno spirito antico, ma sempre vivo e attuale. La società infatti ha paura di parlare di malattie, a mo' di atto scaramantico, a meno che non ci tocchino in prima persona. Come si poteva allora aggirare l'ostacolo? RSP ha deciso di usare la bellezza per entrare nei cuori delle persone, farle entrare in empatia con i pazienti e i loro familiari, senza falso pietismo, ma rispettandone la loro dignità. L'arte si presta perfettamente come strumento per dare voce ai pazienti e famiglie affetti da malattie rare.

Il 28 febbraio è la Giornata internazionale delle malattie rare e per celebrarle degnamente il RSP ha organizzato una serie di iniziative per sensibilizzare tutti nei confronti di questo tema, nel pieno rispetto dei limiti imposti dalla epidemia. Sono state donate alcune opere d'arte alla proloco di Rivotorto da parte di Michela Parroni, Aldina Lombardo, Filippo Batocchioni, Camilla Gubbiotti e Fernanda Fioroni. L'esposizione "Cuori Rari" è stata allestita presso il Santuario del Sagro Tugurio di Rivotorto di Assisi grazie alla preziosa collaborazione tecnica e artistica di Veronica Bigini di Armonie di Nuvole Events.

Nel pomeriggio di domenica 28 febbraio le campane delle chiese della parrocchia di Rivotorto (Santissima Trinità, San Giovannuccio, Santa Maria Maddalena e il Santuario) suoneranno a festa all'unisono con quelle di Umbertide (chiesa del convento di Santa Maria della Pietà, del Cristo Risorto, delle Collegiate di Santa Maria della Reggia e della Badia di San Cassiano). Seguirà la Santa Messa delle 18.30 presso il Santuario del Sagro Tugurio per la comunità delle malattie rare. Si ringraziano le comunità parrocchiali che hanno aderito.

Saranno inoltre illuminati alcuni monumenti nei comuni di Cannara, Umbertide e Perugia, come parte del progetto "Light a monument" targato RSP. Prossimamente verrà poi lanciato un promo video "Contaminazioni Rare" sui social che coniuga in modo nuovo e avanguard la musica classica del maestro Gianfranco Contadini, la sua orchestra da camera, con quella elettronica di Valerio Cardone.

Tante sono state e saranno le iniziative in programma, ce ne sono per tutti i gusti, seguitele sui social alla pagina Facebook @RareSpecialPowers, account Instagram @RareSpecialPowers e il canale YouTube @RareSpecialPowers, #RareSpecialPowers per l'hashtag. Un ringraziamento speciale a tutti i pazienti e famiglie che hanno aderito e collaborano con il RSP.

rarespecialpowers@gmail.com
Facebook page: Rare Special Powers
Instagram: @rarespecialpowers
#rarespecialpowers



Alcune informazioni riguardanti le malattie rare, per dare un'idea della situazione attuale e sottolinearne la forte necessità nel fare sensibilizzazione a più livelli.

Ad oggi si contano circa 5,000-7,000 malattie rare, il numero di tutti i pazienti messi insieme è superiore ai malati di cancro e di AIDS. La media è di 1:10 e in Europa si stima siano circa 30 milioni. Circa l'80% delle malattie rare ha origini genetiche, in altri casi sono dovute a infezioni oppure ad alterazioni del sistema immunitario. Nel 50% sono bambini e il 30% non raggiunge il quinto anno di età. Altri dati, ad oggi il 95% delle malattie rare non ha ancora nessun tipo di trattamento né tanto meno cure disponibili ed alte ancora sono purtroppo le percentuali di pazienti senza una diagnosi - undiagnosed -, quelli a cui è stata fornita la diagnosi sbagliata - misdiagnosed - (rappresentano circa il 40% dei casi) oppure che pur presentando sintomi "leggeri" non riescono a essere considerati malati e quindi non ricevono molto spesso una diagnosi nel corso della loro vita - underdiagnosed -.

Fare sensibilizzazione nei confronti di questo tema diventa quindi un imperativo, affinché insieme si possano cambiare le loro condizioni di vita e si possa dar loro finalmente gli opportuni aiuti, sostegni e servizi.

Ringrazio per l'attenzione data a questo importante tema a nome mio, ma soprattutto a nome dei genitori dei bimbi e ragazzi affetti e dei pazienti facenti parte della comunità del "Rare Special Powers" con i quali ho il piacere e onore di collaborare da tempo.

Distinti Saluti,

Eleonora Passeri, MSBSc, PhD

Rare Special Powers

Referenze

<https://www.shire.com/-/media/shire/shireglobal/shirecom/pdf/patient/shire-diagnosis-initiative-pag-leaflet.pdf>

<https://globalgenes.org/2009/03/06/survey-says-misdiagnosis-of-rare-diseases-is-common/>

<https://rarediseases.info.nih.gov/diseases/pages/31/faqs-about-rare-diseases>

<https://globalgenes.org/rare-facts/>

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK56184/>

<https://www.rarediseaseday.org/article/what-is-a-rare-disease>

<https://www.raredisease.org.uk/what-is-a-rare-disease/>

rarespecialpowers@gmail.com

Facebook page: Rare Special Powers

Instagram: @rarespecialpowers

#rarespecialpowers