



Ente a marchio **Anffas**



Assisi, Febbraio 2025

L'Umbria si illumina di verde per celebrare la

Giornata Mondiale delle Malattie Rare

Il **28 febbraio** è la Giornata Mondiale delle Malattie Rare, istituita per la prima volta nel 2008 da EURORDIS, per focalizzare l'attenzione sui bisogni e necessità di una realtà che conta oltre 300 milioni di persone nel mondo.

Le associazioni **Rare Special Powers - APS e Anffas "Per Loro" ETS - APS**, per il quarto anno consecutivo attraverso l'iniziativa **"Light a Monument"** illumineranno per l'occasione i monumenti più rappresentativi della nostra regione per confermare l'adesione al Rare Disease Day (#RDD) e coinvolgere maggiormente opinione pubblica, pazienti, famiglie insieme alle comunità scientifiche e amministrative e alla società civile tutta.

Ad oggi si contano circa 7,000-8,000 malattie rare (MR) con una prevalenza di circa 1:2,000. Si stima che in Italia ci siano circa 2 milioni di persone con malattie rare, in Europa circa 36 milioni e 300 milioni in tutto il mondo. Il 70% di questi pazienti sono bambini. Il 50% di queste persone è senza diagnosi (undiagnosed), diventa quindi imperativo fare sensibilizzazione, informazione e formazione. I numeri parlano e allora ne diamo altri: Circa l'80% delle MR ha una origine genetica, il restante 20% ha delle cause multifattoriali che sono frutto di una combinazione tra fattori genetici (non ancora noti) e ambientali che possono essere i più vari (e.g. infezioni, alimentazione, etc.) L'età di insorgenza delle RDs varia notevolmente dal prenatale alla nascita, dall'infanzia all'età adulta, estremamente varia è anche la sintomatologia essendo sindromi multisistemiche.

L'iniziativa "Light a Monument" vede il patrocinio dell'Ordine della Professioni Infermieristiche della Provincia di Perugia (OPI), Ordine TSRM e PSTRP di Perugia e Terni, Ordine dei Farmacisti della Provincia di Perugia (FOFI), Ordine Regionale della Professione Sanitaria di Fisioterapista dell'Umbria (OFI).



Ente a marchio **Anffas**



Patrocina l'evento anche le associazioni "Starlight, un planetario tra le dita" Aps di Perugia, "Asimas" Onlus di Torino, "Codini e occhiali" ODV di Siena, "Anppt Onlus" di Napoli. A tutti loro va il nostro ringraziamento di vero cuore.

Proprio per mantenere alta l'attenzione sui diritti di queste persone che per noi sono amici e dei loro familiari la divulgazione diventa fondamentale e giornate come quella del 28 febbraio vanno in questa direzione. Per questo motivo invitiamo i cittadini umbri a condividere foto e selfie fatte presso i monumenti illuminati o ad accendere una luce verde nelle proprie case taggando @rarespecialpowers, @anffasperloro e usando l'hashtag #rdd2025.

Un ringraziamento particolare va a tutte le amministrazioni comunali umbre che con coraggio anche per quest'anno hanno aderito al "Light a Monument" abbracciando metaforicamente tutta la comunità rara umbra e non solo con la luce dei loro monumenti illuminati per l'occasione. Ci piace sottolineare come il numero di comuni umbri aderenti e quindi "sensibilizzati" nei confronti delle malattie rare sta crescendo di anno in anno, segno tangibile di come strategie mirate e costanti siano imprescindibili per costruire un network e un sistema serio, professionale e di riferimento per i vari portatori di interessi.

Per avere un'informazione precisa e per restare sempre aggiornati per quanto riguarda le malattie rare, vi consigliamo di visitare i siti riportati di seguito.

<https://www.rarediseasesinternational.org/>

<https://www.eurordis.org/>

<https://erdera.org/>

<https://www.orpha.net/>

<https://www.salute.gov.it/portale/home.html>

<https://www.malattierare.gov.it/>



Ente a marchio **Anffas**



Rare Special Powers (RSP) - APS
Il presidente
Dott.ssa Passeri Eleonora

rarespecialpowers@gmail.com

rarespecialpowers@pec.it

Facebook page: *Rare Special Powers*

Instagram: *@rarespecialpowers*

#rarespecialpowers

CF: 94183560542

IBAN: IT57J0306909606100000193478

Anffas "Per Loro"
Il presidente
Moira Paggi

segreteria@anffasperloro.it

anffasperloro@pec.it

Facebook *Anffas Per Loro*

Instagram: *@anffasperloro*

#anffasperloro

CF: 91050610541

IBAN: IT2700538738721000042101893