



Ministero della Salute



RARE DISEASE DAY®



malattierare.gov.it  
insieme nel mondo delle malattie rare

## Giornata delle Malattie Rare 2020

Il prossimo sabato 29 febbraio 2020 si celebra in tutto il mondo la Giornata delle Malattie Rare. È il giorno più raro dell'anno, il 29 febbraio, che si alterna col 28 quando l'anno non è bisestile, scelto appositamente per questa occasione dalla alleanza europea promotrice EURORDIS.

Come sottolinea Eurordis - che rappresenta circa 900 associazioni di pazienti in tutta Europa -, attraverso la Giornata delle Malattie Rare si vuole trasmettere il messaggio che:

- **Rari vuol dire essere tanti.** Rari sono gli oltre 300 milioni di persone in tutto il mondo.
- **Rari vuol dire essere forti.** La comunità delle malattie rare è unita attraverso i confini e le malattie per sensibilizzare il pubblico e promuovere il concetto di equità.
- **Rari vuol dire essere orgogliosi.** Mostra con orgoglio il tuo sostegno alla comunità delle malattie rare! Quasi sicuramente anche tu conosci qualcuno affetto da una malattia rara.

La Giornata delle Malattie Rare è, dunque, un'occasione importante per sensibilizzare il pubblico in merito alle malattie rare e, in particolare, a cosa vuol dire avere un accesso equo alla diagnosi, al trattamento e alle cure. L'obiettivo è proprio questo: aumentare la consapevolezza di tutti per porre fine alle disparità dei malati rari quanto ad accesso alla diagnosi, al trattamento, alle cure e alle opportunità sociali.

### Alcuni numeri sulle malattie rare nel mondo

- Oltre **300 milioni di persone in tutto il mondo sono affetti da una malattia rara**, ciascuno dei quali è supportato dalla propria famiglia, dagli amici e dai prestatori di assistenza sanitaria che compongono la comunità delle malattie rare.
- **Le malattie rare riconosciute sono oltre 6.000.**
- Le malattie rare attualmente colpiscono **5%** della popolazione mondiale.
- Ciascuna malattia rara può colpire solo pochi individui, sparsi in tutto il mondo, ma nell'insieme il numero delle persone affette da queste patologie equivale alla popolazione del **terzo Paese più grande del mondo.**
- **Il 72% delle malattie rare ha un'origine genetica** mentre altre sono il risultato di infezioni (batteriche o virali), allergie e cause ambientali o sono tumori rari.
- Il 70% delle malattie rare genetiche ha un esordio nella prima **infanzia.**
- Una malattia si definisce rara in Europa quando colpisce **meno di 1 individuo su 2000.**

Eurordis: [www.eurordis.org/it/news/partecipa-alla-giornata-delle-malattie-rare-2020](http://www.eurordis.org/it/news/partecipa-alla-giornata-delle-malattie-rare-2020)