

“La Toscana si illumina per le Rare”

Questo il titolo della grande campagna di sensibilizzazione organizzata dal
Forum Toscano Associazioni Malattie Rare
in occasione della XIV Giornata delle Malattie rare

CON IL PATROCINIO DI



E IL PATROCINIO DEI COMUNI DI:



AREZZO



CAMPI BISENZIO



CARRARA



EMPOLI



COMUNE DI FIRENZE



LIVORNO



LUCCA



MASSA



PISA



PISTOIA



PRATO



SCANDICCI



SESTO FIORENTINO



SIENA

IN COLLABORAZIONE CON



European Reference Network
for rare or low prevalence complex diseases

Network
Connective Tissue and Musculoskeletal Diseases (ERN ReCONNET)



LE ASSOCIAZIONI:



I COMUNI DI:

AGLIANA - CHIESINA UZZANESE - GROSSETO -
MONTALE - MONTECATINI - S. MARCELLO PITEGLIO
-SERRAVALLE PISTOIESE

Domenica 28 febbraio la Toscana si accenderà di **verde, blu e magenta**, i tre colori della Giornata delle Malattie Rare, giunta alla XIV edizione. Dalla **Torre di Pisa** alle **Porte storiche di Firenze**, dal **Castello dell'Imperatore di Prato** al **Palazzo del Comune di Livorno**. Grazie alla Campagna del **Forum Toscano Associazioni Malattie Rare (TAMR)**, patrocinata da **Regione Toscana e ANCI Toscana**, **20 Comuni toscani** illumineranno uno o più monumenti in segno di solidarietà ai Malati Rari.

"Questo è il primo anno in cui il Forum aderisce alla celebrazione del 28 febbraio con una iniziativa di sensibilizzazione e lo fa in grande stile, coinvolgendo Comuni in tutta la Regione. La campagna -spiega **Guido De Barros, Presidente del Forum T.A.M.R.**- non si è soltanto limitata a richiedere un monumento da illuminare, ma ha puntato al sostegno di ciascun Comune attraverso la concessione del patrocinio per delibera di Giunta, segno della condivisione formale e consapevole delle nostre motivazioni ed obiettivi. Anche in Toscana il 2021 è iniziato all'insegna della reazione al virus, grazie all'inizio della campagna vaccinale indispensabile al rilancio del Sistema Paese-Regione fortemente minato dal disastro pandemico. Da più di un anno ormai i Pazienti Rari, spesso gravemente disabili e fragili, combattono insieme alle loro famiglie e caregivers una battaglia durissima, resa ancora più difficile dalla solitudine della quarantena e dall'interruzione di servizi assistenziali di supporto alla quotidianità, talvolta essenziali al contrasto delle loro malattie. **La Comunità dei Malati Rari auspica il veloce recupero degli standard sociali e sanitari pre-Covid e sogna una ricostruzione post pandemica più attenta alla medicina territoriale di prossimità, oltre al pieno efficientamento del percorso diagnostico terapeutico assistenziale e sociale (PDTAS) del paziente.** In questo frangente la Campagna del Forum, in adesione a quella Nazionale coordinata da **UNIAMO Fimr** e internazionale da **EURORDIS**, non diventa soltanto un'occasione per illuminare i nostri splendidi monumenti con i colori delle "Rare", ma anche per accendere la speranza nel domani attraverso il lavoro di squadra insieme alle istituzioni regionali che riconoscono nella collaborazione del Forum T.A.M.R. un valore aggiunto e una risorsa da coltivare e far crescere. Quest'anno, grazie alla sensibilità dei tanti Comuni aderenti renderemo, tutti insieme, la Toscana **la regione più illuminata d'Italia per le Malattie Rare, una metafora di speranza e resilienza** più forte e attuale che mai."

La prima edizione della Campagna regionale ha superato le aspettative non soltanto nei numeri -con **14 patrocini comunali e ben 26 monumenti confermati** (numero in continuo aggiornamento)-, ma anche grazie nell'adesione di prestigiosi enti istituzionali di riferimento nazionale ed internazionale alla lotta contro le Malattie Rare, quali **ERN ReCONNET** (Rete di riferimento europea sui disturbi ossei rari) e lo **Stabilimento Chimico Farmaceutico Militare di Firenze**, unità produttiva dell'Agenzia Industrie Difesa di Roma (impegnata nella produzione di farmaci orfani), che illumineranno rispettivamente per il secondo anno la **Torre di Pisa** e per la prima volta in assoluto, la **facciata dello storico Stabilimento** in Via Reginaldo Giuliani 21 a Firenze, grazie all'interessamento diretto del Coordinatore di Rete, la Prof.ssa **Marta Mosca** e al **Patrocinio del Comune di Firenze** e **SILFI** (Società Illuminazione Firenze). Per arricchire ulteriormente la Campagna di sensibilizzazione, il Forum ha potuto contare anche sull'aiuto delle Associazioni iscritte,

grazie al contributo di **UILDM sez. Montecatini "La Forza di Nemo"** e dell'**Associazione A.I.LA** (Ass. Italiana Lafora) e **A.I.S.M.A.C.** (Associazione Italiana Siringomielia e Arnold Chiari).

*"Il mio ringraziamento va a Guido De Barros e a tutte le associazioni facenti capo al Forum TAMR per l'opera di sensibilizzazione e tutto il lavoro sviluppato con grande passione e grande competenza -sono le parole del **presidente della Regione Eugenio Giani**. Soprattutto in questo anno afflitto dalla pandemia, il Forum rappresenta un punto di riferimento per i soggetti fragili che stanno vivendo momenti di particolare preoccupazione e bisogno. Per la prima volta, nella XIV edizione della Giornata mondiale delle Malattie rare, ecco illuminarsi anche la nostra Toscana con i colori blu, giallo e magenta; un evento diverso dal classico convegno, sicuramente di grande spessore dal punto di vista scientifico, ma che si svolge tra le quattro pareti di una stanza. Stavolta tutta la popolazione è chiamata ad accorgersi di come, attraverso il Forum TAMR, tanti possono trovare delle risposte a un bisogno condiviso che nasce dal sentirsi soli. Perché spesso la malattia rara sembra confinata nelle persone colpite: non vi sono farmacopea, interventi generalizzati, e neppure la solidarietà di altre persone disposte a condividere quei momenti"*.

*"Viviamo un tempo straordinariamente difficile –afferma l'assessore regionale al diritto alla salute e sanità **Simone Bezzini**- tra i più drammatici dal dopoguerra ad oggi. Ogni aspetto delle nostre vite è inevitabilmente condizionato dall'emergenza sanitaria in corso, il cui superamento rappresenta una priorità assoluta. Tutto il sistema sanitario regionale è impegnato al massimo delle sue energie. In questo stato di eccezione è fondamentale non perdere di vista le priorità, non abbandonare l'impegno personale e collettivo, non interrompere i percorsi di partecipazione che sono il sale della vita di una comunità, uno dei suoi principali fattori di crescita. Per questo ringrazio, con ancora più riconoscenza, il Forum Toscano Associazioni Malattie Rare per il prezioso lavoro che porta avanti, in stretto rapporto con l'assessorato, e per aver promosso la campagna "La Toscana si illumina per le rare", che come Regione siamo orgogliosi di patrocinare, in adesione a quella nazionale coordinata da Uniamo. Non solo un'occasione di sensibilizzazione, ma soprattutto per rinnovare l'impegno nel dare risposte concrete ai bisogni delle persone affette da malattie rare, la cui presa in carico costante e puntuale non può mai venire meno. Ringrazio anche Eurordis, che ha fondato la Rare Diseases Day, giunta alla sua 14a edizione. Meritano un plauso anche Anci e tutti i Comuni che hanno aderito e patrocinato la campagna e che illumineranno i loro monumenti in segno di solidarietà alla comunità dei malati rari. Se la Toscana sarà tutta illuminata si deve al ruolo principe che nel nostro territorio riveste la partecipazione attiva attraverso le forme di rappresentanza dei pazienti. La luce come simbolo di speranza e motivazione, ora più che mai"*.

*"Il 28 febbraio sarà una giornata importante. In una fase così complessa come quella che stiamo vivendo a causa del Covid-19, -dichiara l'**Assessora regionale al Sociale Serena Spinelli**- diciamo tutti insieme che la Toscana non si ferma e confermiamo la necessità di comprendere come dare risposte concrete alle tante persone che soffrono di malattie rare. La quattordicesima Giornata Mondiale delle Malattie Rare sarà quindi un momento di sensibilizzazione, ma anche il segnale della nostra volontà come Regione Toscana di ripartire nella presa in carico costante e concreta delle persone più fragili e che lo sono ancora di più nell'attuale situazione generata dalla pandemia. Per questo i miei ringraziamenti non formali, per il loro grande lavoro e grande impegno, vanno al Forum toscano delle associazioni delle malattie rare, a Uniamo e a Eurordis. Un ringraziamento sentito anche a tutti i Comuni che illumineranno i loro monumenti e che hanno patrocinato l'iniziativa. Grazie a tutti voi per illuminare la Toscana e per questo impegno collettivo nella sensibilizzazione verso le malattie rare."*

*"La Toscana si illumina per le Rare" si inserisce tra le iniziative della "**Rare Diseases Day**", la Giornata Mondiale delle Malattie Rare fondata da **EURORDIS** (Federazione europea delle Associazioni dei Pazienti Rari) e aderisce alla Campagna nazionale coordinata da **UNIAMO FIMR** (Federazione Italiana Malati Rari), "**Accendiamo le luci sulle Rare**".*

*"La pandemia da Sars-Covid-19 ha visto la comunità delle persone con malattia rara ancora più sola e abbandonata" -sottolinea **Annalisa Scopinaro, Presidente UNIAMO FIMR**- "La lunga attesa per le visite, di controllo e di primo accesso, spesso cancellate, la difficoltà a recarsi in ospedale per paura del virus, la mancanza di un'assistenza puntuale sul territorio, la carenza di informazioni sui risvolti del Covid-19 sulle singole patologie, hanno inciso pesantemente sulla quotidianità delle persone. Tutto quello che come rappresentanti di questa comunità stiamo chiedendo da anni sarebbe stato prezioso durante questo periodo: teleassistenza, telemedicina, rinnovo on line delle pratiche, coinvolgimento di MMG e pediatri di libera scelta nel percorso di cura, supporto ai care-giver e aiuti anche sociali. Il nostro auspicio è che quello che di buono è stato realizzato in questo periodo e l'esperienza che ne abbiamo tratto diventi patrimonio comune per facilitare sempre di più la presa in carico delle persone con malattia rara e quindi migliorare la loro qualità di vita".*

*"Per il Forum -sottolinea il **Presidente De Barros**- la Campagna di sensibilizzazione di quest'anno rappresenta anche un'importante occasione per creare un legame ancora più forte tra i Malati Rari e le istituzioni territoriali, oltre i confini fiorentini dove, per la presenza dell'Assessorato Regionale, si concentra la maggior parte dei nostri contatti e attività istituzionali. Rivolgo a tal proposito un doveroso ringraziamento al patrocinio di ANCI Toscana e a tutti i sindaci ed assessori che hanno aderito con slancio, fiducia e*

convinzione alla nostra Campagna. In ordine alfabetico ringrazio a nome del Forum i sindaci assessori dei comuni patrocinanti "**Francesca Appolloni, Brenda Barnini, Matteo Biffoni, Michele Conti, Luigi De Mossi, Francesco De Pasquale, Cecilia Del Re, Lorenzo Falchi, Sara Funaro, Sandro Fallani, Emiliano Fossi, Alessandro Ghinelli, Federico Gianassi, Dario Nardella, Francesco Persiani, Luca Salvetti, Camilla Sanquerin, Alessandro Tambellini, Alessandro Tomasi, Amelia Zanti**, e i sindaci dei comuni aderenti **Luca Baroncini, Luca Benesperi, Fabio Berti, Ferdinando Betti, Luca Marmo, Patrizio Mungai**".

«Anche e soprattutto nel contesto dell'emergenza sanitaria in cui ci troviamo -dichiara **Matteo Biffoni, Presidente di ANCI Toscana** (ente patrocinante la Campagna)- si capisce quale sia l'importanza della ricerca scientifica per curare malattie contro cui non abbiamo armi, nemici invisibili che continuano ad esistere nel nostro mondo ipertecnologico. Con grande convinzione pertanto abbiamo aderito alla campagna di sensibilizzazione per la ricerca sulle malattie rare illuminando il Castello dell'Imperatore, monumento simbolo di Prato. E' necessario mettere a disposizione dei nostri ricercatori tutte le opportunità possibili per far sì che nessuna malattia resti non studiata e che ci sia soluzione per tutti. Perciò aiutateci ed aiutiamoci aiutando la ricerca, lo strumento più potente che abbiamo perché nessuno resti indietro».

PAGINA FACEBOOK FORUM TAMR

<https://www.facebook.com/forum.atmr>

PLAYLIST YOUTUBE VIDEO EUGENIO GIANI, ASSESSORI REGIONALI SINDACI E ASSESSORI COMUNALI.

https://youtube.com/playlist?list=PLU5Wj5Ncyt5Py_XI_pJ3lnDJPifuYuf1-

CONTATTI PRESIDENTE

presidenza@forumatmr.org | cellulare: **3336619512**

COMUNI PATROCINANTI E MONUMENTI ILLUMINATI

Arezzo	1 Statua di Guido Monaco
Campi Bisenzio	2 Palazzo Comunale piazza Dante
Carrara	3 Monumento a Nardo Dunchi
Empoli	4 Monumento di Piazza Vittoria
Firenze	5 Porta Romana, 6 Porta San Niccolò, 7 Porta al Prato
Livorno	8 Palazzo Comunale di Livorno
Lucca	9 La Cavallerizza di piazza Verdi
Massa	10 Piazza Bad Kissingen
Pisa	11 Logge dei Banchi
Pistoia	12 Logge del Palazzo Comunale
Prato	13 Castello dell'Imperatore
Scandicci	14 Fabbrica dei Saperi, 15 Fontana del Piazzale della Resistenza
Sesto F.no	16 Villa San Lorenzo
Siena	17 Cappella di Piazza del Campo

ASSOCIAZIONI ED ENTI ADERENTI E MONUMENTI ILLUMINATI

ERN ReCONNET (Rete di riferimento europea sui disturbi ossei rari)

Pisa	18 Torre di Pisa - Logge dei Banchi
-------------	--

STABILIMENTO CHIMICO FARMACEUTICO MILITARE

Firenze	19 Facciata dello Stabilimento
----------------	---------------------------------------

UILDM sez. Montecatini - LA FORZA DI NEMO

Montecatini	20 Palazzo Comunale di Montecatini Terme
Montale	21 Castello Smilea di Montale
Serravalle Pistoiese	22 Torre Longobarda di Serravalle Pistoiese
Agliaia	23 Palazzo Comunale di Agliaia
San Marcello Piteglio	24 Palazzo Comunale di S. Marcello Piteglio

AILA - ASSOCIAZIONE ITALIANA LAFORA

Chiesina Uzzanese	25 Palazzo Comunale di Chiesina Uzzanese
--------------------------	---

IL FORUM TOSCANO ASSOCIAZIONI MALATTIE RARE:

Istituito nel 2001 con DGR 796/2001, il Forum delle Associazioni Toscane per le Malattie Rare è l'ente di rappresentanza del malato raro ed interlocutore unico delle Associazioni di pazienti presso l'Assessorato regionale.

Dal 2004 il Forum fa parte integrante del Coordinamento Regionale Malattie Rare e da quest'anno, con DGR 133/2020 è entrato a far parte della nuova Rete Regionale per le Malattie Rare all'interno del Comitato Tecnico Organizzativo.

Ad agosto di quest'anno è stato siglato un Accordo di Collaborazione con Regione Toscana, con deliberazione di Giunta 570/2020, che estende ulteriormente la collaborazione storica con la Regione.

Attualmente il Forum rappresenta circa sessanta Associazioni di patologia tese ad informare, offrire servizi di assistenza e di supporto ai pazienti rari toscani.

Nella nostra regione i casi totali inseriti nel Registro Regionale delle Malattie Rare sono circa 65.000, una comunità di cittadini toscani che combattono una malattia rara e che si allarga esponenzialmente se consideriamo i familiari e caregivers che li affiancano e curano.

Davanti a questi numeri la rarità che caratterizza le singole patologie diventa un concetto relativo acquistando dimensione sociale e sanitaria di prima grandezza.

Info: info@forumatmr.org; 333 6619512

LA RDD RARE DISEASE DAY (Giornata delle Malattie Rare)

La Giornata delle Malattie Rare si svolge l'ultimo giorno di febbraio di ogni anno. L'obiettivo principale della Giornata delle malattie rare è sensibilizzare l'opinione pubblica e i responsabili delle decisioni sulle malattie rare e sul loro impatto sulla vita dei pazienti .

Gli eventi della Giornata delle Malattie Rare sono assegnati a centinaia di organizzazioni di pazienti in tutto il mondo che lavorano a livello locale e nazionale per sensibilizzare la comunità delle malattie rare nei loro paesi.

Da quando la Giornata delle Malattie Rare è stata lanciata per la prima volta da EURORDIS e dal suo Consiglio delle Alleanze Nazionali nel 2008, migliaia di eventi si sono verificati in tutto il mondo raggiungendo centinaia di migliaia di persone e risultando in una grande copertura mediatica.