

COMUNICATO STAMPA 03 FEBBRAIO 2021

Il mese di febbraio è molto importante per la nostra comunità di pazienti in quanto due sono le iniziative internazionali di sensibilizzazione:

- **La giornata Internazionale per l'Epilessia - 08 febbraio 2021** - organizzata da [International Bureau for Epilepsy \(IBE\)](#) e dalla [International League Against Epilepsy \(ILAE\)](#), sostenuta dalla LICE Lega Italiana contro L'epilessia.
È un evento speciale che promuove la consapevolezza dell'epilessia in più di 120 paesi ogni anno.
<https://internationalepilepsyday.org>
- **La Giornata mondiale delle Malattie Rare - 28 febbraio 2021** - organizzata da EURORDIS.
Giunta alla XIV edizione e promuove in tutto il mondo l'equità come accesso a pari opportunità che possano valorizzare il potenziale delle persone con malattie rare.
<https://www.rarediseaseday.org>

Nonostante ciò e sebbene riguardino oltre 1 milione di famiglie in Italia, 30 milioni in Europa e 300 milioni nel mondo, **le malattie rare restano malattie sconosciute** ai più e spesso anche alla comunità scientifica, come nel caso delle ultra-rare e delle orfane di diagnosi. Si stima inoltre che 65 milioni di persone vivano con l'epilessia in tutto il mondo di cui circa 500 mila solo in Italia, dove ogni anno si diagnosticano 36 mila nuovi e 90 mila i bambini fino a 15 anni che ne soffrono. Nel 30% dei casi la malattia è farmaco-resistente e spesso associata a patologia rara complessa.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità WHO ha definito l'epilessia priorità nel programma delle future azioni ed interventi.

Oggi più che mai è necessario portare l'attenzione di tutti su queste malattie rare affinché ricerca, diritti e integrazione possano essere accessibili a tutti.

Con questo obiettivo, DRAVET ITALIA ONLUS ha aderito alle due campagne di sensibilizzazione:

- **International Epilepsy Day**
- **Rare Disease Day - "accendiamo le luci sulle malattie rare" con un programma dedicato.**

08 Febbraio 2021 - Intervista Prof. Francesca Darra - Neuropsichiatria Infantile di Verona e centro di riferimento per l'epilessia riconosciuti LICE

19 Febbraio 2021 - Dialogo Associazioni di Pazienti e & Reti Europee per le Malattie Rare - Epilessie rare e complesse - Centri ERN- EpiCARE Italiani - Iscrizioni https://us02web.zoom.us/webinar/register/WN_IUeytqWZT_iXCuC-aPbtQ

28 Febbraio 2021 - Illuminazione di un monumento a Verona per la giornata Mondiale delle Malattie Rare con la presenza delle autorità e dei rappresentanti dell'Azienda Ospedaliera di Verona
<http://www.dravet-italia.org/site/awarness-day/>



DRAVET ITALIA Onlus

Associazione Italiana Sindrome di Dravet Onlus

*Riconosciuta come personalità giuridica con provvedimento della Giunta Regionale del Veneto del 09.12.2015 n° 815.
Convenzionata con l'AOUI di Verona Prot. nr. 1306 del 12/01/2021 Approvata con Delibera nr. 1392 del 30/12/2020*

Gli eventi saranno ripresi dalla stampa locale e nazionale, sui social ufficiali delle Associazioni, Enti e Federazioni italiane ed europee.

La Giornata delle Malattie Rare ha ricevuto l'onore della Medaglia del Presidente della Repubblica e numerosi patrocini, tra cui il Senato della Repubblica, Camera dei deputati, la Presidenza del Consiglio dei Ministri e il Ministero della Salute.

SENSIBILIZZARE SIGNIFICA ANCHE TRASMETTERE IL CONCETTO CHE OGNI MALATO RARO HA DIRITTO ALLA PROPRIA DIGNITA' IN QUANTO PERSONA E CHE, INSIEME ALLA RICERCA, L'INCUSIONE SOCIALE E' IL DONO PIU' PREZIOSO.

Isabella Brambilla

*Chairperson Dravet Italia Onlus
Coordinator EPAG Patient Group ERN EpiCARE
Coordinator Epag Italia
Member of the RESIDRAS and PLATFORM.RESIDRAS Committee
Member DSEF Dravet Syndrome European Federation
Member IRDIRC Clinical Research Networks
Member Panel of Expert Rare2030
Member DITA Task Force
Member Patient Advisory Board Bytefiles
+39 335 6399693*