

## LA SOLIDARIETA' DELLE PALLANUOTISTE

**La Giornata delle Malattie Rare** è il più importante appuntamento del mondo dei malati rari, per le loro famiglie per i caregivers, il primo "Rare Disease Day" è stato celebrato nel lontano 2008, scegliendo il **29 febbraio perchè giorno più raro dell'anno**, il 29 febbraio 2020 è stata la XIII giornata internazionale delle malattie rare.

### **Cosa sono le malattie rare:**

Una malattia si definisce rara quando la sua prevalenza, ovvero il numero di caso presenti in un dato momento in una data popolazione, non supera una determinata soglia. **Nell'Unione Europea questa soglia è fissata allo 0,05% della popolazione, ossia 1 caso su 2.000 abitanti:** l'Italia si attiene a tale definizione, le persone colpite da una malattia rara possono essere anche molto poche, ma complessivamente i malati rari sono molti, si stima che siano più di 30 milioni le persone affette da una delle **oltre 6000 malattie rare ad oggi conosciute.**

L'80% delle malattie rare conosciute ha origini genetiche, e questo fa sì che siano numerosi i bambini e gli adolescenti.

**Aima-child:** Associazione Italiana Malformazione di Chiari Child è **la prima associazione prevalentemente pediatrica presente su tutto il territorio nazionale che si occupa di bambini e pazienti adulti affetti da Malformazione di Chiari e dalle patologie ad essa correlata**, dal 2008 è il principale punto di riferimento per i genitori dei piccoli pazienti italiani.

Quest'anno nell'ambito dell'organizzazione delle attività relative al Rare Disease Day, AIMA-child ha chiesto solidarietà al mondo della pallanuoto femminile, con cui ci siamo permessi un paragone:

**le patologie rare sono una nicchia della sanità pubblica, come la pallanuoto femminile lo è nel mondo dello sport.**

**Due genitori dello board di AIMA-Child hanno due figlie che giocano a pallanuoto** in due compagini di serie A2, grazie alla loro collaborazione siamo riusciti a realizzare un progetto di sensibilizzazione iniziato alcune settimane fa, che prevede la collaborazione di squadre femminili di A1-A2-Serie B, per promuovere una campagna di sensibilizzazione che potesse essere il più inclusiva possibile.

Dopo aver contattato i club e avere richiesto un supporto durante le partite dello scorso fine settimana, **tutte le compagini si sono dimostrate entusiaste**, purtroppo a causa dell'emergenza sanitaria relativa al covid-19 i campionati FIN sono fermi, tuttavia le società si sono impegnate comunque a realizzare del materiale fotografico che hanno utilizzato per fare attività di sensibilizzazione sui propri canali di comunicazione.

Siamo felici della risposta entusiastica delle "pallanuotiste" che si sono rese disponibili a questa delicata e rara campagna, che dimostra quanto queste ragazze siano prima di tutto campionesse di solidarietà nella vita, prima che nello sport.

Ringraziamo con enorme riconoscenza le seguenti squadre:

- BOGLIASCO 1951
- CANOTTIERI MILANO
- COMO NUOTO RECOARO
- KALLY NCM
- FD H20
- RARI NANTES FLORENTIA
- RAPALLO PALLANUOTO
- RIVER BORGARO PALLANUOTO

Simona Pantalone Ielmini  
Presidente AIMA-CHILD Onlus