

2 MILIONI I MALATI RARI

Il **28 febbraio** è il **Rare Disease Day** (Giornata delle malattie rare), che mette in campo una serie di eventi in tutto il mondo per promuovere la consapevolezza e sensibilizzare l'opinione pubblica su di esse.

Le **malattie rare** sono un ampio ed eterogeneo gruppo di patologie che colpiscono non più di 5 pazienti su 10.000 abitanti.

Nel loro insieme però sono molto numerose: l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha stimato che ne esistono **tra 6.000 e 7.000 distinte**, che interessano complessivamente tra 27 e 36 milioni di **persone** nella sola Unione europea, di cui circa **2 milioni in Italia**.

Benché si differenzino per diversi fattori, molti sono i tratti che accomunano queste malattie e ne fanno una realtà unitaria: cronicità ed elevata mortalità, effetti disabilitanti e difficoltà di cura, complessità della gestione clinica e forte impatto emotivo su pazienti e familiari.

Per farvi un'idea di quante e quali siano le malattie rare in Italia potete consultare il sito:

<https://www.osservatoriomalattierare.it>

Il portale del Ministero della Salute e dell'Istituto Superiore di Sanità dedicato alle malattie rare:

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

Il portale europeo delle malattie rare e dei farmaci orfani: <https://www.orpha.net/>

ORARIO DI APERTURA

Lunedì 9.00 - 12.30

Martedì 9.00 - 12.30 e 14.00 - 19.00

Mercoledì 9.00 - 12.30 e 14.00 - 19.00

Giovedì 14.00 - 19.00

Venerdì 9.00 - 12.30 14.00 - 19.00

Sabato 9.00 - 12.30 e 14.00 - 18.00



BIBLIOTECA
CIVICA
BRUGHERIO



RAREDISEASEDAY.ORG

Via Italia 27 - 20861 Brugherio

+390392893401

biblioteca@comune.brugherio.mb.it

www.comune.brugherio.mb.it/biblioteca-civica

28 febbraio 2022 - Rare Disease Day



Sono nato così ma non ditelo in giro

Mattia Muratore - Chiarelettere, 2022
Il racconto ironico, intenso, a tratti spietato della vita di Mattia Muratore. Una vita come quella di tutti, ma anche da quella di tutti straordinariamente diversa. Perché Mattia ha l'osteogenesi imperfetta, la "malattia delle ossa di cristallo"...

Quando inizia un nuovo viaggio

Filippo Martinelli Boneschi - La nave di Teseo, 2021

Negli ultimi decenni si è verificata una profonda rivoluzione nella cura della sclerosi multipla. Questo libro racconta le tappe di questa rivoluzione, medica e scientifica, attraverso la voce delle persone che hanno combattuto la sclerosi multipla, mostrando come una nuova vita con difficoltà impreviste possa trasformarsi in stimolo per cambiare la propria esistenza, e trovare energie e capacità inattese.



Il lottatore

Guido Nasi - Golem, 2019

L'autobiografia di Guido Nasi, scandita in due parti divise da un capitolo centrale che narra l'aggressione che gli ha spezzato la vita. La seconda parte è il resoconto doloroso e avvincente della sua lotta strenua con il male, il 'parkinsonismo da trauma' che lui stesso, con la sua unica mano che esplorava la rete, ha pressoché diagnosticato a se stesso.



I racconti dell'Huntington: voci per non perdersi nel bosco

Angeli, 2018

In questo libro prendono parola i malati di Huntington e chi è loro vicino: familiari, amici, professionisti della cura. I racconti di donne e uomini, a confronto con una malattia che pone enormi sfide alla loro vita, rivelano il valore della "pietas". Non del "pietismo" ma delle virtù civili del rispetto e del riconoscimento dei diritti, fondati sull'affermazione dell'altro per quello che è, con la sua storia, affinché il suo destino non risulti indifferente.



Che cos'è un Manrico (DVD)

con Manrico Zedda, regia di Antonio Morabito, 2018



Manrico è un uomo distrofico che vive con l'anziana nonna dopo aver perso entrambi i genitori. Un uomo mosso da pulsioni e passioni, dalla nazionale di hockey in carrozzina -di cui faceva parte- alle donne, passando per i social network. Una normalità sondata nell'arco di sette giornate estive, una quotidianità "diversa ma uguale, lontana dai facili pietismi che la disabilità potrebbe suscitare".

Da geranio a educatore: frammenti di un percorso possibile

Claudio Imprudente - Erikson, 2018

Se vostro figlio nascesse con una tetraparesi spastica e i medici vi dicessero che «è destinato a essere un vegetale», voi come reagireste? Claudio Imprudente riparte da quelle lapidarie parole, che i suoi genitori udirono dandolo alla luce, trovando lui stesso un'ironica risposta.



Marcolino e la strega Cornelia in CAA

Sauro Filippeschi, Vania Bellosi - Fare Leggere Tutti, 2017

E se fosse in realtà una strega dispettosa a rendere difficile la vita ai bimbi affetti da malattie rare? Ma la strega Cornelia non avrà l'ultima parola, perché è proprio nelle continue prove da superare che mamme, babbi e figli trovano energie nuove, inedite strategie e un rinnovato amore. Saranno i buoni incontri a far nascere quella rete di relazioni che renderanno Marcolino e la sua famiglia «quasi» invincibili di fronte a questa grande prova: la sindrome di Cornelia de Lange.



Noi siamo tutto (eBook)

Nicola Yoon - Sperling & Kupfer, 2017



Madeline Whittier soffre di una patologia tanto rara quanto nota, che non le permette di entrare in contatto con il mondo esterno. Finché, un giorno, un camion di una ditta di traslochi si ferma nella sua via. Madeline è alla finestra quando vede... lui. Il nuovo vicino.

Nell'ora violetta

Sergio del Molino - Sellerio, 2017

Con voce letteraria che accosta le riflessioni personali alla riflessione saggistica, lo scrittore narra un anno di vita del figlio Pablo, quando gli viene diagnosticato un raro e grave tipo di leucemia. Eppure non è un libro sulla malattia e l'agonia, ma il racconto di una paternità disinibita e senza complessi, che esplora a fondo il rapporto tra genitori e figli e l'inverosimile sgomento della perdita.



Paula

Isabel Allende - Feltrinelli, 1997

Improvvisamente Paula si ammala di una malattia gravissima, la porfria, che la trascina in un coma da cui non c'è ritorno. Isabel accorre al suo capezzale. Grazie alla magia della parola evoca tutti i componenti della sua esuberante e bizzarra famiglia perché circondino Paula, superando i confini individuali di vita e di morte.



Altri titoli su Biblioclick

<https://bit.ly/3Hjqvcv>

