



LIONS CLUB INTERNATIONAL
DISTRETTO 108 A
Governatore Antonio Suzzi

**AIDWEB – INSIEME CONTRO LE MALATTIE RARE
GIORNATA DISTRETTUALE**

CESENA, 13 Marzo
Teatro Verdi, Via Sostegni 13/a

Ore 9.30 Saluti di benvenuto

La " comunicazione " nella malattia

(Prof. Egidio A. Moja, Università di Milano, Direttore del Centro C.U.R.A., Centro Universitario di Ricerca sugli Aspetti comunicativo-relazionali in Medicina)

Malattie Rare : Il punto della situazione in Italia

Tavola Rotonda – Dibattito

Conclusioni : A. Suzzi, Governatore Distrettuale

Ore 15.30 Rappresentazione Teatrale " Urla Mute "

ORGANIZZAZIONE :

aidweb.org, Milano, Presidente Gianfranco Ferradini

Distretto Lions 108 A, Coordinatore Distrettuale Aidweb Raffaele Di Vito

Lions Club Cesena, Presidente Luigi Giani



Per informazioni : Lions Raffaele Di Vito, lellodv@yahoo.it, 393-0305606



Il portale “ aidweb.org “ (www.aidweb.org) è nato nel 2001 (tra l’altro, anno del cinquantesimo anniversario della fondazione del Lions in Italia), su una idea dei Lions della Grande Milano, ed che ha avuto come Presidente fino allo scorso anno sociale il PCC Giuseppe Pajardi. Il filone conduttore del progetto era quello di elaborare e inserire nel portale un “percorso” da suggerire alle famiglie purtroppo colpite da una “malattia rara”. Sono orgoglioso di essere l’attuale Presidente di questa onlus che porterà sempre la “paternità” del nostro Distretto 1081b4 e il logo Lions e ringrazio tutti quelli che stanno già lavorando e collaboreranno per dare quel contributo di aiuto semplice ma concreto per raggiungere gli obiettivi che ci siamo posti.

Al Governatore del Distretto 108 A, Antonio Suzzi e al Referente Distrettuale Raffaele Di Vito (LC Chieti Host), che da Medico lavora da sempre in questo campo, un ringraziamento particolare per l’aiuto e per la collaborazione per la realizzazione di alcune iniziative importanti sul territorio tese ad una sempre maggiore conoscenza di queste problematiche.

Gianfranco Ferradini, Lions Club Milano Borromeo, Presidente aidweb.org



Quando si fa diagnosi di “malattia rara” (ne esistono ormai più di 6000), il problema più evidente appare quello della “comunicazione” della stessa, essendo quasi tutte malattie croniche, che possono colpire anche in età pediatrica e che spesso non hanno una terapia specifica, o nel caso questa sia disponibile, è una terapia “a vita” con le conseguenze cliniche, sociali e psicologiche che questo comporta. Nella mia esperienza di Medico che si occupa di “malattie rare” ho sempre ravvisato la scarsità di comunicazione, la pochezza di dati disponibili ma soprattutto la assoluta necessità di fare informazione, a diversi livelli, dai Medici di Medicina Generale, agli

specialisti, alle famiglie e alla popolazione. Il “ ... prendere attivo interesse al bene civico, morale, sociale e culturale della comunità...” è uno degli scopi del lionismo e aderisce alla perfezione alle iniziative che il nostro Distretto attuerà e che consisteranno in incontri con le Associazioni dei pazienti e con i loro familiari, utili per scambiare esperienze, per fornire indirizzi di Centri che hanno l’esperienza maggiore per ogni patologia; uguale importanza sarà data alla informazione ai Medici di Medicina Generale e specialisti per mettere a loro disposizione gli ultimi aggiornamenti sulla diagnosi e sulla terapia, al fine di migliorare l’aspetto più importante, quello di migliorare la “qualità della vita” dei pazienti.

Ne parleremo a Cesena il prossimo 13 marzo, in un Convegno che vedrà la partecipazione di tutti gli attori (Medici, Associazioni, Pazienti) presenti sul nostro Territorio e che si chiuderà con lo spettacolo *Urla Mute*, nato da Aidweb.org e andato in scena già alcune volte in Italia, suscitando sempre tanta emozione.

Devo ringraziare il Governatore Antonio Suzzi per l’incarico che mi ha affidato, i pazienti, i loro familiari e le Associazioni che ci aiuteranno e, infine, la Ditta Shire HGT che ci supporterà in questo programma.

Raffaele Di Vito, Lions Club Chieti Host, Coordinatore Distrettuale “ Lions e Malattie Rare “

