



RAREFUORI

COMUNICATO STAMPA

Progetto “RARE FUORI: nuotiamo insieme nel mondo delle malattie rare”

2° Edizione 2025

Domenica 9 marzo, dalle ore 9 alle ore 15

Piscina comunale Sport Plus, via Tevere, Villa Guardia (CO)

Como, 19 febbraio 2025. Facendo nostra la citazione di **Mahatma Gandhi** “*Sii il cambiamento che vuoi vedere avvenire nel mondo*” e alla luce dei dati sulle malattie rare, gli obiettivi che animano il progetto RARE FUORI sono immutati:

LE MALATTIE RARE IN PILLOLE

- Per definizione, rara è una condizione con incidenza inferiore a **1 persona** affetta **ogni 2.000**
- Oltre **8.000** malattie rare conosciute
- **Da 4 a 7 anni** per arrivare ad una diagnosi
- **Circa solo il 6%** dei malati ha una cura
- **L’80%** delle malattie è di origine genetica
- **Circa il 70%** delle malattie dà i primi sintomi in età pediatrica
- **300 milioni** di malati nel mondo
- **30 milioni** in Europa
- **2 milioni** in Italia
- **Circa 19.000 nuovi casi** segnalati all’anno in Italia
- **Oltre 100.000** malati rari in Lombardia
- **Oltre 5.000** nella provincia di Como

PERCHÉ LA MARATONA

- Perché la leggenda dell’ateniese **Filippide**, che nel 490 A.C. **percorse a piedi 42 km da Maratona ad Atene** per annunciare la vittoria, è metafora ispiratrice del progetto
- Perché le malattie rare **condizionano la vita di una persona in tutti i suoi aspetti**
- Per **promuovere la ricerca e arrivare alla diagnosi e alla cura** delle malattie rare
- Per **diffondere la conoscenza del mondo dei malati rari** attraverso lo sport
- Perché lo sport **valorizza le abilità psico-fisiche e favorisce la socialità**
- Per **vivere un momento di festa fuori** dalla malattia e dalla terapia
- Per sperimentare che le **persone con malattia rara sognano** esattamente come te

Forti dei risultati raggiunti nella prima edizione 2024, anche quest’anno si replica con entusiasmo la maratona di nuoto non competitiva “RARE FUORI. *Nuotiamo insieme nel mondo delle malattie rare*”, dedicata alla Giornata Mondiale delle Malattie Rare.

Perché i **54 chilometri** percorsi in acqua, per un **totale di 2.160 minuti nuotati** in 6 corsie in 6 ore e **condivisi tra i 230 partecipanti** nel 2024 hanno generato un effetto straordinario!

Cresce la coesione della squadra promotrice e organizzatrice costituita da: Dr. **Angelo Selicorni**, primario della Pediatria-Centro Fondazione Mariani per il bambino fragile di Asst Lariana - Ospedale Sant’Anna; Associazione Diversamente Genitori di Villa Guardia con la presidente **Francesca Cappello**;

Delegazione comasca della Fondazione Aiuti Ricerca Malattie Rare ETS (A.R.M.R.) con la Responsabile **Roberta Lamperti** e **Margherita Canepa**, Comunicazione e Ufficio Stampa; Associazione per l'Informazione e lo Studio dell'Acondroplasia (A.I.S.A.C.) con il Presidente **Marco Sessa**; Fondazione Telethon, nella persona di **Paola Marangoni**, Coordinatrice provinciale di Como e **Luca Savergnini**, creativo e grafico del progetto RARE FUORI.

*"RARE FUORI è una manifestazione che - sottolinea **Angelo Selicorni** ideatore dell'iniziativa - mette in luce alcuni scenari significativi della vita quotidiana. Da un lato ci dimostra che senza la collaborazione coordinata e fattiva di molti attori diversi è difficile raggiungere grandi risultati. Dall'altra parte ci fa capire come la "disabilità" sia un concetto relativo allo spazio e al contesto dove il nostro agire si sviluppa e al metro di giudizio che viene utilizzato per valutarlo".*

Nuove associazioni entrano a supporto di RARE FUORI: Sport Plus, Canottieri Lario, Como Nuoto e Progetto S.I.L.V.I.A. del Giardino di Luca e Viola.

Cresce il consenso sul progetto RARE FUORI e insieme arrivano i contributi fondamentali da parte del Comune di Villa Guardia, di sponsor, di club di servizio, di associazioni e donazioni private: Ademark Abbigliamento, Farmacia Subini, Lions Club Como Lariano, Lega Italiana Fibrosi Cistica Lombardia ODV, Associazione Per Un Sorriso ONLUS.

*"Siamo orgogliosi di sostenere questa meravigliosa iniziativa che - dichiara il Sindaco di Villa Guardia **Paolo Veronelli** - unisce sport, solidarietà e inclusione. La maratona di nuoto è molto più di una competizione: è un segnale di vicinanza e di speranza per tutte le persone che affrontano ogni giorno la sfida delle malattie rare. Il nostro Comune crede nei valori della condivisione e dell'aiuto reciproco, e oggi, grazie all'impegno straordinario di questa associazione e di tutti i partecipanti, dimostriamo che nessuno è solo. Insieme possiamo fare la differenza."*

Confermano gli enti patrocinatori che considerano l'iniziativa meritevole di approvazione per le sue finalità etiche, sportive e scientifiche: Associazione Nazionale Atleti Olimpici e Azzurri d'Italia (A.N.A.O.A.I.), riconosciuta dal CONI e dal Comitato Italiano Paralimpico (C.I.P.); UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare ONLUS; Panathlon International Club di Como; ASST Lariana; Ordine dei Medici Chirurghi e Odontoiatri della provincia di Como.

E tra loro, si aggiunge quest'anno anche il patrocinio del CONI Comitato Regionale Lombardia. Sottolineando il valore etico e sportivo del progetto, il Presidente **Marco Riva** afferma: *"(...) Il progetto RARE FUORI è un esempio concreto di come lo sport possa essere molto più di una competizione: è un linguaggio universale, uno strumento di inclusione e una leva potente per sensibilizzare e unire le persone su tematiche sociali di fondamentale importanza (...) Il modo in cui, attraverso il nuoto, siete riusciti a coinvolgere atleti, famiglie, istituzioni e il mondo sanitario testimonia quanto sia necessario continuare a lavorare per dare visibilità e sostegno alle persone affette da malattie rare(...)"*.

Con noi, il 9 marzo parteciperanno i rappresentanti istituzionali: **Niki D'Angelo**, Delegato provinciale CONI Como; per il Comune di Villa Guardia il Sindaco **Paolo Veronelli**, l'Assessore ai Servizi Sociali **Giulia Pedroni** e **Roberto Maugeri** consigliere comunale; **Maurizio Morlotti**, Direttore Socio Sanitario ASST Lariana; Il **Dr. Gianluigi Spata**, Presidente Ordine dei Medici Chirurghi e Odontoiatri della provincia di Como; **Edoardo Ceriani**, Presidente Panathlon International Club di Como che come lo scorso anno condurrà la maratona di nuoto.

E ancora, new entry tra i testimonial sportivi quest'anno sono: **Roberta Amadeo**, 6 ori mondiali e 4 europei handbike oltre a varie maglie iridate; **Elisa Grisoni** della Canottieri Lario con 3 titoli mondiali, nel 2022 specialità quattro senza under 19, nel 2023 specialità due senza under 23 senior pl e due senza senior pl. A questi si aggiungono 20 titoli italiani in diverse specialità.

Naturalmente, saranno ancora con noi i testimonial dell'edizione 2024: **Jacopo Cerutti**, pilota ufficiale Aprilia, campione italiano in carica di Motorally Enduro, 6 volte partecipante alla Parigi Dakar, **Federica Stefanelli**, Como Nuoto, 7° posto nuoto sincronizzato, Olimpiadi Atene 2004 e **Viviana Ballabio**, Pool Comense Basket, 8° posto Olimpiadi Atlanta 1986.

Sembrano esserci, dunque, tutte le premesse perché la Seconda edizione del progetto "RARE FUORI. *Nuotiamo insieme nel mondo delle malattie rare*" possa richiamare quest'anno ancora più partecipanti per lasciare un'impronta sempre più forte del suo messaggio.

Vi aspettiamo! Più sarete e più il progetto RARE FUORI crescerà!

Per informazioni inviare mail a: segreteria@diversamentegenitori.it

La partecipazione alla manifestazione è gratuita e aperta a tutti con iscrizione obbligatoria al link: <https://bit.ly/41icyZi>

Per accrediti giornalisti inviare mail a: margherita.canepa@gmail.com

Margherita Canepa
Vice responsabile Delegazione di Como
Fondazione A.R.M.R. – Aiuti Ricerca Malattie Rare
Mob. 339 8157157

www.armr.it