



## COMUNICATO STAMPA

### IL PROGETTO RAREFUORI CRESCE CON LE INIZIATIVE DI **Aspettando la Maratona di Nuoto.... 2026**

Como, 24 Gennaio 2026. Le malattie rare **condizionano la vita di una persona** e dell'intera famiglia in tutti i suoi aspetti. Per questo il progetto **RAREFUORI** è cresciuto e si è posto **l'obiettivo di promuovere nuove iniziative per far conoscere il mondo dei Malati Rari** con un focus su: **ricerca scientifica, inclusione e sport**.

**Non ci stancheremo mai** di riproporre alcuni numeri sulle Malattie Rare che, con molta concretezza, ci avvicinano a questa realtà.

#### 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
- **Circa 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 dalle oltre 200 strutture sanitarie diffuse sul territorio italiano (OMR, ISS)
- **Oltre 100.000** malati rari in Lombardia
- **Oltre 5.500** nella provincia di Como

**Numeri** per lo più sconosciuti, **numeri** che fanno riflettere, **numeri** di fronte ai quali è un dovere agire da vari punti di vista. Perché l'attenzione sulle malattie rare, sui malati rari e sulle loro famiglie non deve interrompersi. Mai!

**STORIA DEL PROGETTO RAREFUORI:** Nel 2023, su iniziativa del **Dr. Angelo Selicorni**, primario della Pediatria - Progetto Centro Fondazione Mariani per il bambino fragile di Asst Lariana dell'Ospedale Sant'Anna di San Fermo della Battaglia (CO), si **costituisce la Squadra organizzatrice** delle attività: ASST Lariana, Associazione Diversamente Genitori (APS ETS) di Villa Guardia, Associazione per l'Informazione e lo Studio dell'Acondroplasia di Milano (AISAC APS), Delegazione comasca della Fondazione Aiuti alla Ricerca sulle Malattie Rare (A.R.M.R. ETS) e la Sezione Telethon della Provincia di Como. Nasce così **"RAREFUORI: nuotiamo insieme nel mondo delle Malattie Rare"** una **Maratona di nuoto non competitiva**, aperta a tutti, nessuno escluso con lo scopo di condividere una giornata di festa, fuori dalle terapie e all'insegna dell'inclusione.

**RISULTATI DELLA MARATONA DI NUOTO EDIZIONI 2024 E 2025:** le prime due edizioni della Maratona di Nuoto non competitiva hanno riscosso successo di partecipazione e di consenso: **4 categorie** rappresentate; scuole, simpatizzanti, associazioni e operatori sanitari; **490 partecipanti** dei quali oltre il 47% rappresentato dalle scuole; **5.040 minuti** nuotati complessivamente; **122 Km totali** percorsi in **12 ore**; **6 testimonial sportivi** hanno condiviso la staffetta; **2 Comuni** del

territorio hanno contribuito all'evento: San Fermo della Battaglia (2024) e Villa Guardia (2025); **7 soggetti** tra sponsor e donazioni hanno sostenuto l'iniziativa; **6 enti istituzionali** hanno concesso il patrocinio e **5 associazioni** hanno supportato la manifestazione. Infine, **52 uscite** tra stampa, interviste radio-televisive, stampa on line e portali, anche nazionali, hanno parlato di **RAREFUORI**.

**RAREFUORI. SI VA AVANTI E SI CRESCE...** Sempre ispirati dalla citazione di **Mahatma Gandhi** “*Sii il cambiamento che vuoi vedere avvenire nel mondo*” e forti dei risultati raggiunti, la Squadra ha maturato l'ambizione di arricchire il progetto con “**Aspettando la Maratona di nuoto...**”. Una proposta di iniziative che, affrancata alle parole chiave **ricerca scientifica, inclusione e sport**, intende riflettere sul mondo delle Malattie Rare e della disabilità rivolgendosi alle scuole del territorio, ai giovani, ai malati rari e ai disabili con le loro famiglie e al grande pubblico.

Per questo sono stati pensati gli incontri del 29 gennaio **RAREFUORI: il valore della ricerca nel vivere quotidiano delle persone con malattia rara**” e del 13 febbraio “**RAREFUORI: lo sport oltre la disabilità**” che proporanno relatori straordinari per la loro capacità divulgativa scientifica e testimonial paralimpici che racconteranno al pubblico la loro storia di vita sportiva tra fatiche, delusioni, gratificazioni e successi.

Punto di arrivo e clou del progetto RAREFUORI sarà la grande e ormai tradizionale Maratona di Nuoto non competitiva **RAREFUORI: nuotiamo insieme nel mondo delle malattie rare**”, giunta alla sua III edizione che si terrà domenica 1 Marzo.

Come per le edizioni precedenti, la Maratona di Nuoto si rivolge a tutti, nessuno escluso e prevede la partecipazione di: scuole, associazioni e simpatizzanti, operatori sanitari, rappresentanti istituzionali, testimonial sportivi e tutti coloro che vorranno condividere questa straordinaria esperienza all'insegna dell'inclusione. Una maratona dove “**battere un cinque**” e partecipare ai sorrisi, alle gioie e alle soddisfazioni che bambini, ragazzi e adulti manifestano durante la giornata sarà la cifra di questa festa sportiva.

L'idea di allargare il Progetto RAREFUORI alle tematiche della ricerca scientifica, dell'inclusione e dello sport ha raccolto il consenso degli enti patrocinatori: UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare, Associazione Nazionale Atleti Olimpici e Azzurri d'Italia, CONI Comitato Regionale Lombardia, Università degli Studi dell'Insubria, ASST Lariana, Ordine Provinciale dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri di Como, Comune di Colverde, Panathlon Club di Como.

New entry tra **testimonial sportivi** per il progetto RAREFUORI saranno: **Emma Maino**, atleta paralimpica, record italiani imbattuti, categoria ragazzi nei 100 m stile libero S5 e nei 100 m rana SB4; **Edoardo Camellini Laguardia**, per tutti Dodo, giovane nuotatore paralimpico, classe 2010, gareggia per la società Briantea 84, classificato S6/SB6; **Paolo Cecchetto**, atleta paralimpico handbike, 2 medaglie d'oro Giochi di Tokyo nel 2020/21 e di Rio de Janeiro nel 2016, 7 titoli mondiali.

**Hanno confermato** la loro partecipazione gli ormai affezionati atleti **Elisa Grisoni** già Canottieri Lario, 3 titoli mondiali nel 2022 e 2023 e 20 titoli italiani; **Roberta Amadeo**, 6 ori mondiali e 4 europei handbike oltre a varie maglie tricolore e **Viviana Ballabio**, già Pool Comense Basket, 8° posto Olimpiadi Atlanta 1986.

Che l'attività sportiva agisca straordinariamente sul benessere psico-fisico delle persone è cosa nota. E le citazioni dei nostri atleti paralimpici lo confermano con forza.

“*Il nuoto paralimpico per me non è solo un limite da superare – sostiene **Edoardo Camellini Laguardia** - ma una occasione per dimostrare ciò che puoi essere. Poi è anche condivisione, benessere ... e tante risate che valgono più di qualsiasi risultato*”.

Sintetica ma molto determinata, **Emma Maino** si esprime così “*Io non mi arrendo mai*”.

E ancora “*Lo sport paralimpico è stato il mezzo che mi ha permesso di spostare lo sguardo dai miei limiti alle mie potenzialità. In campo non mi sento 'diverso', mi sento un atleta* – conclude **Paolo Cecchetto**: *ogni allenamento è una conquista di libertà e un modo per riscoprire ciò che il mio corpo è capace di fare, al di là di ogni barriera.*”

## **IL PENSIERO DELLE ISTITUZIONI SUL PROGETTO RAREFUORI**

*"Anche quest'anno per la nostra Amministrazione Comunale – dichiara **Paolo Veronelli** sindaco di Villa Guardia – è motivo di grande orgoglio ospitare e sostenere fattivamente la Maratona di nuoto "Rare Fuori". Attraverso l'impegno e la partecipazione collettiva, la nostra comunità rinnova il proprio sostegno a chi affronta ogni giorno sfide spesso invisibili, trasformando lo sport in un valore sociale condiviso.*

*Spero vivamente che in molti accolgano l'invito a partecipare, così da far sentire la vicinanza di tutta Villa Guardia a chi ne più bisogno".*

*L'iniziativa RAREFUORI proposta per sollecitare l'attenzione verso le problematiche derivanti dalle Malattie Rare – sostiene **Pierluigi Mascetti**, Sindaco del Comune di San Fermo della Battaglia - evidenzia la sensibilità che tutti, singolarmente o come rappresentanti delle istituzioni, dobbiamo rivolgere a chi viene ne colpito e alle famiglie che devono affrontare un percorso complesso. Rivolgersi al mondo della scuola, coinvolgere gli atleti paralimpici con le loro testimonianze dirette e partecipare tutti insieme alla Maratona di Nuoto non competitiva – prosegue il Sindaco – favorisce la crescita culturale e lo spirito di condivisione. Ben vengano allora tutte queste proposte realizzate con l'intento di non lasciare soli le persone e le famiglie che devono scalare ogni giorno una montagna impervia e che ripongono nella ricerca e nello sport la speranza di intravedere una luce all'orizzonte. Grazie anche a chi si impegna ad organizzare e concretizzare queste iniziative; un filo conduttore che ha la finalità nobile e importante di migliorare, per quanto possibile, la quotidianità difficile dei malati e delle loro famiglie.*

*"RAREFUORI è un progetto che interpreta nel modo più autentico – afferma **Marco Riva**, Presidente CONI Lombardia – il significato dello sport: andare oltre i limiti, abbattere le barriere, creare comunità. Lo sport non è solo competizione, ma relazione, fiducia, coraggio condiviso. L'incontro del 13 febbraio e la maratona di nuoto del 1° marzo raccontano uno sport che include, che ascolta, che accompagna le persone e le famiglie nel loro percorso, restituendo sorrisi e speranza.*

*Come CONI Lombardia siamo convintamente al fianco di iniziative che mettono al centro la persona e che dimostrano come l'attività sportiva possa essere uno strumento straordinario di inclusione, soprattutto quando incontra il mondo della disabilità e delle malattie rare. È da qui che nasce il vero valore sociale dello sport".*

## **PARTNER DEL PROGETTO RAREFUORI 2026**

Con il contributo di: Comune di Villa Guardia, BFB Assicurazioni, EMMEMME, Ademark.

Con il supporto di: Comune di San Fermo della Battaglia, Como Nuoto, Piscina Sport Plus, Polisportiva Intercomunale di Solbiate con Cagno, Polisportiva Colverde, Primato Sport Italia, Ambrosoli, Il Giardino di Luca e Viola, Progetto Silvia.

Con il patrocinio di: UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare, Associazione Nazionale Atleti Olimpici e Azzurri d'Italia, CONI Comitato Regionale Lombardia, Università degli Studi dell'Insubria, ASST Lariana, Ordine Provinciale dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri di Como, Comune di Colverde, Panathlon Club di Como.

## PROGRAMMA RAREFUORI “Aspettando la Maratona di Nuoto...2026”

### **29 gennaio**

**RAREFUORI: il valore della ricerca nel vivere quotidiano delle persone con malattia rara”.**

Un incontro divulgativo rivolto alle scuole sull’importanza della ricerca scientifica per la diagnosi e cura delle malattie rare e della sua efficacia nel mitigare la complessa qualità della vita dei malati rari e delle loro famiglie.

Con la partecipazione straordinaria di:

Prof. **Vincenzo Nigro**, Professore Ordinario di Genetica Medica, Università degli Studi della Campania "Luigi Vanvitelli" di Pozzuoli (NA) e ricercatore Istituto Telethon di Genetica e Medicina (TIGEM); Dott.ssa **Ariela Benigni**, Segretario Scientifico Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS e Coordinatore delle Ricerche, sedi di Bergamo e Ranica;

Dr. **Marco Sessa**, Vicepresidente UNIAMO FIMR e Presidente dell’Associazione per l’Informazione e lo Studio della Acondroplasia (AISAC APS).

**Modera:** Dr. **Angelo Selicorni**, Primario della Pediatria - Progetto Centro Fondazione Mariani per il bambino fragile di Asst Lariana dell’Ospedale Sant’Anna di San Fermo, Como.

Aula Magna Università dell’Insubria di Como, via Sant’Abbondio 12 - dalle 10.00 alle 12.30.

Entrata libera con iscrizione obbligatoria al link: <https://forms.gle/J1MShTJUCVWBCVgZ6>

### **Domenica 8 febbraio**

**“RAREFUORI: siamo tutti figli e figlie di Dio”.** Un momento di riflessione per i malati rari, per le loro famiglie e per tutte le persone con disabilità per dire loro “Non siete soli!”.

Duomo di Como - ore 10.00

### **Venerdì 13 Febbraio**

**“RAREFUORI: lo sport oltre la disabilità”.** Una testimonianza diretta di atleti paralimpici sulla efficacia psico-fisica dell’attività sportiva per i malati rari, per i disabili e nella vita in generale.

Con la partecipazione di:

**Emma Maino**, atleta paralimpica, record italiani imbattuti, categoria ragazzi nei 100 m stile libero S5 e nei 100 m rana SB4;

**Edoardo Camellini Laguardia**, per tutti Dodo... Giovane nuotatore paralimpico, classe 2010, gareggia per la società Briantea 84, classificato S6/SB6;

**Paolo Cecchetto**, atleta paralimpico handbike, 2 medaglie d’oro Giochi di Tokyo nel 2020/21 e di Rio de Janeiro nel 2016, 7 titoli mondiali.

**Modera:** Dr.ssa **Francesca Guido**, giornalista de La Provincia di Como.

Sala conferenze Villa Imbonati – Cavallasca, San Fermo della Battaglia (CO) - dalle 18.30 alle 20.00.

Entrata libera con iscrizione obbligatoria al link <https://forms.gle/DTRhuVEV43RXDKAPA>

### **Domenica 1 Marzo**

**“RAREFUORI: nuotiamo insieme nel mondo delle Malattie Rare» III Ed.**

Clou degli eventi la Maratona di Nuoto non competitiva, aperta a tutti, per segnare la giornata **Mondiale delle Malattie Rare**, per educare al rispetto, per condividere qualche bracciata e un sorriso e vivere un giorno di festa nel segno dell’inclusione.

Piscina Sport Plus, Via Tevere, Villa Guardia (CO) - dalle 8.30 alle 15.00.

Entrata libera con iscrizione obbligatoria al link <https://forms.gle/BgAB4VvvHg7tLKr16>