Studio Dott. Giuliano Sardella
Viale Italia - Teano (CE) -- Via Campo Sportivo, Marigliano (NA)
www.sardellaconsulenze.it

NO STOP NEWS

- Brutta Italia, KO col Messico
- "Per la marea nera 69 milioni" Il "conto" degli Usa per Bp
- "Odio Valentino Rossi" Stalker in manette
- Assenteista e skipper del sindaco avviso di garanzia per Cammarata
- Italia-Messico prove tecniche di Mondiale
- Intercettazioni, altre

ARCHIVIO CATEGORIE

- Annunciare Denunciare Rinunciare
- Attualità
- Avvenimenti
- Cinema
- Città al setaccio
- Cittadinanzattiva
- Cronaca
- Cucina
- Cultura
- Economia e Lavoro
- La bilancia
- La Storia magra
- Le città invisibili
- Lingua in laboratorio
- Musica
- neAnastasis
- Osservatorio Adolescenti
- Parco del Vesuvio
- Passeggiate Vesuviane
- Pensare Italiano
- PianetaGiovani
- Pillole di '900
- Politica
- Pubblicità Legale
- Pubblico e Privato
- Sazi & Sani
- Scuola
- Spettacolo
- Sport
- Teatro

ARTICOLI DEL GIORNO

Homepage >> *Articoli*

LA GIORNATE MONDIALE PER LE MALATTIE RARE

Categoria: Avvenimenti

Data: 01/03/2010

L'obiettivo principale della Giornata delle Malattie Rare 2010 è la sensibilizzazione sulle Malattie Rare e il loro impatto sulle vite dei pazienti e sottolineare la loro importanza come priorità di sanità pubblica.

Il 28 Febbraio scorso si è svolta la terza Giornata Mondiale delle Malattie Rare, nata grazie all'Organizzazione europea Eurodis. In Italia l'iniziativa è seguita dalla Fondazione italiana malattie rare Uniamo. Il tema attorno al quale ruotano le diverse iniziative di quest'anno è la collaborazione tra pazienti e ricercatori al fine di sensibilizzare la società sulla complessità di gestire questo tipo di patologie, per le quali sono fondamentali le garanzie dal sistema sanitario nazionale.

Le malattie rare sono alcune migliaia, ma fino ad oggi ne sono state riconosciute circa quattrocento, colpiscono in Italia circa 1 milione e mezzo di persone, e nel mondo le vittime che si contano ogni anno sono 6-8 mila delle quali la più alta percentuale sono bambini.
Sono malattie difficili da diagnosticare e, certamente, è ancora più problematica ne è la cura, anche perché la ricerca in questo campo è debole, ma non per il disimpegno dei medici, quanto per lo scarso interesse delle case farmaceutiche ad investire nella ricerca. Spesso, queste patologie, non sono riconosciute a livello di esenzione dalla spesa farmaceutica e restano "orfane" proprio a causa della loro scarsa portata.

Finalmente, anche il nostro Parlamento sembra prestarne attenzione e si è impegnato ad approvare, entro il 2010, un disegno di legge quadro, che potrebbe porre fine alle diagnosi fai da te e pellegrinaggi alla ricerca del centro attrezzato, consentire un accesso più rapido alla terapia e dare incentivi opportuni alla ricerca. Tutti i pazienti affetti da malattie rare hanno gli stessi diritti degli altri pazienti e devono avere le stesse realistiche speranze per nuovi trattamenti esattamente come per chiunque altro.

La terza Giornata Mondiale delle Malattie Rare, rientra nell'ampio progetto mondiale promosso dalla Organizzazione Europea per le Malattie Rare (EURODIS), coordinato in Italia dalla Federazione Italiana Malattie Rare (UNIAMO), la quale ha ottenuto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica ed il Patrocinio del Ministero della Solidarietà Sociale e del Ministero della Salute.

Anche l'AISMAC, insieme ad altre associazioni, quali: ILA onlus, AISAC onlus, AISEA, ha partecipato all'evento in Campania, allestendo a San Giorgio a Cremano in piazza Massimo Troisi e in via Alessandro Manzoni, dei gazebo informativi.

Autore: Marinella Paesano

CONDIVIDI ARTICOLO

Stampa | Visualizza Commenti (0) | Commenta | Invia Articolo

UNR Rappresentanze
Strumenti di misura e registratori portatili - pirometria
Rappresentante per l'Italia
SIEMENS AG

NEWSLETTER
Inserisci il tuo indirizzo E-Mail
Invia

...ci sono momenti in cui vorremmo che il tempo si fermasse, ci sono luoghi in cui questo accade...
Pina D'Avino

LE ULTIME DA HINTERLAND

- ENERGIA PULITA PER STRUTTURE PUBBLICHE
- PREVENIRE LA DIPENDENZA DA INTERNET
- A FORZA DI FARE SACRIFICI SIAMO GIÀ PRONTI PER I VERMI DI TERRA

Le tue cerimonie a prezzi da non credere!
RISTORANTE IL PRINCIPE

G.R.A.

CERMET
SINCERT UNI EN ISO 9001:2008
Certificazione ottenuta da ilmediano.it per la realizzazione e la pubblicazione on-line di notizie giornalistiche.