

28 febbraio 2009: Giornata Europea delle malattie rare

La Federazione Italiana Malattie Rare, [UNIAMO FIMR onlus](#), membro di EURORDIS, annuncia la celebrazione il 28 febbraio 2009 della Giornata delle Malattie Rare in Italia. L'obiettivo principale della giornata delle malattie rare 2009 è aumentare la consapevolezza delle malattie rare e del loro effetto sulla vita dei pazienti e rinforzare la loro importanza come priorità di sanità pubblica.



Organizzata dai membri delle Federazioni Nazionali di Malattie Rare, membri di EURORDIS e altri partner, si auspica che la Giornata aiuti ad aumentare la consapevolezza delle malattie rare, fatali o cronicamente debilitanti, e dei bisogni dei pazienti che ne sono affetti.

'Come risultato diretto dell'attenzione che la Giornata delle Malattie Rare 2009 riceverà, noi speriamo che i sistemi sanitari nazionali migliorino la disponibilità e la qualità della diagnosi, del trattamento e dell'assistenza per i pazienti affetti da malattia rara in tutta Europa' dice Yann Le Cam, CEO di EURORDIS.

Le malattie rare sono croniche, progressive, degenerative e spesso fatali con elevati livelli di sofferenza. Ad oggi non esiste cura per le 6000-8000 malattie rare, 75% delle quali interessano i bambini.

In Italia ci sono più di 1 milione e mezzo di persone affette da malattia rara. E' necessario aggiornare urgentemente l'elenco delle malattie rare che hanno accesso alle esenzioni e alle prestazioni sanitarie e assistenziali del DM 279/2001; individuare i centri di Expertise nazionali e i presidi accreditati avvalendosi anche della collaborazione e conoscenza diretta del paziente ,per poi costituire le reti orizzontali a livello europeo e quelle verticali a livello nazionale per permettere l'assistenza al paziente nel suo luogo di residenza. Potenziare le modalità di assistenza integrata, domiciliare e di supporto alla persona favorendo l' integrazione scolastica e lavorativa. Altrettanto importante è la diffusione e l'approfondimento della conoscenza delle malattie rare in tutte quelle figure professionali coinvolte nel rapporto con il paziente attraverso momenti di formazione specifici, eventi di sensibilizzazione in ambito provinciale, regionale, nazionale.

Fonte: [Uniamo Firm onlus](#)

Articolo tratto da:

Fenilchetonuria (PKU), malattie rare e dintorni - <http://pku.altervista.org/>

URL di riferimento:

<http://pku.altervista.org/index.php?news=it/1235331580>