



COMUNICATO STAMPA

Venezia, 25 Febbraio 2009

28 Febbraio 2009 - Giornata delle malattie rare
"L'assistenza al paziente: una questione pubblica!"

La Federazione Italiana Malattie Rare - UNIAMO FIMR onlus, membro di EURORDIS, annuncia la celebrazione della Giornata delle Malattie Rare in Italia, sabato 28 febbraio 2009. L'obiettivo principale della giornata è aumentare la consapevolezza delle patologie 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, componenti di EURORDIS e altri partner, si auspica che la Giornata aiuti ad aumentare le conoscenze su queste particolari malattie, fatali o cronicamente debilitanti, e sui bisogni dei pazienti che ne sono affetti.

"Con questa giornata - spiega Yann Le Cam, direttore esecutivo di Eurordis - 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".

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 patologia rara. Nel nostro Paese, a questo punto, è 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 dell'esperienza diretta del paziente; costituire reti orizzontali a livello europeo e verticali a livello nazionale per garantire le cure al paziente nel suo luogo di residenza ed, infine, 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 tra le figure professionali coinvolte nel rapporto con il paziente, attraverso momenti specifici di formazione, eventi di sensibilizzazione in ambito provinciale, regionale, nazionale.

UNIAMO FIMR onlus in collaborazione con le Società Scientifiche FIMMG, FIMP, SIMG, SIP, SIMGePed e Farindustria organizza a Roma dal 26 al 28 Febbraio il Seminario di Formazione sulle Malattie Rare "Conoscere per Assistere" per contribuire a questo processo.

Per la sensibilizzazione dell'opinione pubblica si stanno organizzando molti eventi sul territorio nazionale, coordinati dai Responsabili Regionali di Uniamo con il coinvolgimento delle Associazioni. Di grande rilievo la partecipazione della LEGA PALLAVOLO Serie A maschile.

L'elenco completo delle iniziative si trova all'indirizzo:

http://www.uniamo.org/att_allegati/Programmapreliminare2rdd.pdf

CONFERENZA STAMPA NAZIONALE DI PRESENTAZIONE DELLA GIORNATA:

Venezia, Palazzo del Comune, Ca' Farsetti, mercoledì 25 febbraio ore 13.00

Occuparsi di salute e sanità internazionale serve a diventare più informati e più colti. Serve anche a diventare migliori: a uscire da se stessi, a guardare agli altri, al mondo".

Possiamo afferrare una rara opportunità:basta che ognuno faccia qualcosa.....perchè nessun altro può farlo per noi!

Per Informazioni:

Ufficio Stampa UNIAMO

Paola Serena

Cell. 335-5955783 - 349.3119909

relazioniesterne@uniamo.org

www.malafirari.it

www.uniamo.org