



COMUNICATO STAMPA

Venezia, 22 febbraio 2008

29 febbraio 2008 - Prima Giornata Europea delle Malattie Rare
“Un giorno raro per persone molto speciali”

UNIAMO FIMR, Federazione Italiana Malattie Rare onlus è lieta di annunciare per il 29 Febbraio 2008, la celebrazione in Italia della Prima Giornata Europea delle Malattie Rare.

Le malattie rare sono croniche, progressive, degenerative e spesso fatali. Ad oggi non ci sono cure per circa 6.000 malattie rare, il 75% delle quali colpisce i bambini (fonte Eurordis).

Le persone affette da malattie rare avvertono la forte necessità di migliorare il percorso che porta alla diagnosi, di poter contare su un'informazione di qualità, su un'adeguata assistenza sanitaria e su un agevole accesso alle cure.

Dopo anni di sensibilizzazione svolta da associazioni di pazienti quali UNIAMO e EURORDIS, oggi le malattie rare sono una priorità per la Sanità pubblica dell'Unione Europea e per la Ricerca scientifica.

In Italia le malattie rare colpiscono oltre 1 milione di persone. Negli ultimi anni si è rafforzata l'attenzione delle istituzioni, della classe medica e della ricerca pubblica e privata per non lasciare “orfane” di farmaci queste patologie.

Rimane però ancora tanto da fare, sotto molti profili. Per questo EURORDIS, in Europa, e UNIAMO, in Italia, intendono con la Giornata del 29 febbraio, richiamare la necessità di unire le forze per dare speranza ai malati e ai familiari che sono loro accanto.

La Giornata Europea delle Malattie Rare, il 29 Febbraio 2008, è l'opportunità per celebrare la diversità delle malattie rare in Italia e in Europa.

Per informazioni:

Ufficio Stampa Uniamo

Paola Serena

Cell.: 335-5955783

relazioniesterne@uniamo.org