


Giornata europea delle malattie rare



 Logo della Giornata Europea delle Malattie Rare

Il 29 Febbraio 2008 è stata celebrata anche in Italia la Prima Giornata Europea delle Malattie Rare. Le malattie rare sono croniche, progressive, degenerative e spesso fatali. Ad oggi non ci sono cure per circa 6mila malattie rare, il 75% delle quali colpisce i bambini (fonte Eurordis). 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.

Un milione di persone in Italia

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 quasi totale mancanza di cure, a cui si aggiunge il senso di isolamento e di disperazione profonda, dovuto alla mancanza di informazioni, di medici esperti che possano riconoscere e diagnosticare in tempo arginando i danni che alcune malattie provocano, hanno spinto le organizzazioni dei pazienti e dei familiari a reclamare e difendere quel diritto alla salute che perfino la Costituzione Italiana sancisce, ma che troppo spesso rimane disatteso» ha dichiarato Presidente di Uniamo Renza Barbon Galluppi. «Di fatto le associazioni di pazienti e di familiari sono i risultati dell'esperienza acquisita da loro in prima persona, per essere stati spesso esclusi dai sistemi sanitari ed essersi dovuti fare carico da soli della propria malattia».

Le richieste delle associazioni

«Primario è il bisogno di riconoscimento delle malattie rare, da intendersi come accettazione della persona con disabilità, per restituire all'individuo il pieno diritto di cittadinanza, aggiornamento continuo dell'elenco delle malattie rare allegato al DM 279/2001, diagnosi più tempestive e cure sanitarie specifiche, attuazione di programmi di screening non appena vengono individuati test semplici ed affidabili, trattamenti efficaci, sostegni per l'istruzione scolastica e la formazione professionale, impiego e inserimento lavorativo rispettosi delle capacità e della dignità umana, prestazioni socio-sanitarie mirate, corretta individuazione dell'eventuale invalidità, più [ricerca](#)

biomedica, scientifica, farmaceutica e più politiche industriali grazie ad un' applicazione più incisiva dell'European Regulation n. 141 (defiscalizzazione degli investimenti per la ricerca ed in particolare dello sviluppo clinico)». «Necessaria» concludo Barbin Galluppi, «è la partecipazione della rappresentanza dei pazienti ai tavoli di programmazione sanitaria e socio-sanitaria, possibile grazie all'attivazione di una piattaforma di alleanze trasversali tra i vari attori. E' per questo motivo che la Federazione è impegnata per un' efficace co-progettazione delle Politiche Locali con lo sviluppo della cultura della "presa in carico" del progetto globale di vita dei singoli, ai sensi della L.n. 162/98 e dell'art. 14 L.n. 328/99 (LEA, Piani di Zona e progetti individuali)».

Farindustria

«Oggi le malattie sono meno orfane di 10 anni fa, ma c'è ancora molta strada da percorrere. In tutto il mondo sono attualmente 300 i farmaci orfani in sviluppo: una crescita della Ricerca a cui partecipa anche l'Italia con aziende leader in campo internazionale», ha precisato Sergio Dompè, Presidente di Farindustria, «per rispondere ad una sfida che deve vedere come protagonisti non solo i malati ma anche le Istituzioni, i Medici, le Associazioni dei malati e - naturalmente - le imprese del farmaco e i Centri di Ricerca».

Collegamenti esterni

[it] <http://www.uniamo.org>

[en] <http://www.rarediseaseday.org/>

From:

<http://pkuinfo.it/> - **PKUInfo**

Permanent link:

http://pkuinfo.it/malattierare/giornata_europea_malattie_rare

Last update: **2014/02/18 13:16**

