

# "Malattie rare senza frontiere": la Campania in tavolo tecnico

Data: Invalid Date | Autore: Rosalba Capasso

---



## MALATTIE RARE

**NAPOLI, 27 FEBBRAIO 2013** -Domani sarà celebrata in tutto il mondo la Giornata mondiale malattie rare, promossa dalla European Organisation for Rare Disease (Eurordis), il nostro paese è pronto all'evento come la stessa regione Campania.

Difatti questa mattina, l'assessorato regionale alla Sanità in una nota scritta e pubblicata in data odierna fa sapere all'intera cittadinanza e internauti che presso la Pediatria della Federico II, si celebrerà la VI Giornata internazionale delle malattie rare dal tema dal tema "Malattie rare senza frontiere". Evento fortemente voluto dalla Seconda Università di Napoli, tra i presenti oltre le istituzioni locali, il Coordinamento campano delle Associazioni di famiglie e malati rari e i rappresentanti della Rete regionale. [MORE]

Orfeo Mazzella, presidente del Coremar ha dichiarato: « Se l'obiettivo è favorire la massima collaborazione tra le strutture di cura e di ricerca e le Organizzazioni di volontariato ben vengano iniziative come quella voluta dalla Sun, che ha pensato di realizzare un Tavolo tecnico aziendale allargato a tutte le Associazioni di pazienti malati rari.

Inoltre ha aggiunto: «Attualmente in Campania persiste una sostanziale incertezza sui finanziamenti ed i co-finanziamenti Stato-Regione per le malattie rare. Eppure i malati rari (con le loro famiglie) hanno bisogno di certezza di assistenza per una presa in carico multidimensionale che tenga conto degli aspetti diagnostici, terapeutici ma anche sociali, di inserimento scolastico e lavorativo.

[...]Sebbene sia stato avviato un Registro regionale per le malattie rare, manca ancora un'infrastruttura informatica a sostegno delle Reti di riferimento per le malattie rare. Non esiste un Fascicolo sanitario elettronico per i cittadini campani e sembra un miraggio la telemedicina, come pure il consulto specialistico a distanza».

Al momento le patologie considerate rare sono 504, ed interessano più di 108 mila italiani. Per ulteriori informazioni e sensibilizzare l'opinione pubblica, il Coremar Campania, dal 28 febbraio al 3 marzo, sarà presente sul lungomare di Salerno.

(fonte: ytmagazineitalia.blogspot.com)

**Rosalba Capasso**

---

Articolo scaricato da [www.infooggi.it](http://www.infooggi.it)

<https://www.infooggi.it/articolo/la-campania-si-prepara-alla-giornata-mondiale-malattie-rare/37877>

