Rare Disease Day 2014

Data: Invalid Date | Autore: Domenico Carelli



ROMA, 25 FEBBRAIO 2014 –Il prossimo 28 febbraio sarà celebrata la settima edizione del “Rare Disease Day”, la Giornata mondiale delle malattie rare, ideata e coordinata a livello internazionale da Eurordis e a livello nazionale dalla Uniamo, in collaborazione alle Alleanze Nazionali delle Malattie Rare di tutto il mondo.

Dal 2008 la campagna focalizza l’attenzione su un tema delicato, quello delle patologie rare e delle problematiche ad esse connesse, mirando a sensibilizzare l’opinione pubblica, le istituzioni e la comunità scientifica. Solo in Italia ammontano a circa 110mila i casi riconosciuti e ufficialmente segnalati, riguardanti 485 patologie.
Da evento inizialmente europeo, nel tempo la partecipazione al “Rare Disease Day” si è estesa fino al coinvolgimento di ben 70 Paesi lo scorso anno. A parte i traguardi raggiunti, sul piano sanitario è ancora lungo il cammino per il riconoscimento dei diritti delle persone affette da queste malattie - a volte letali - che da anni, insieme alle associazioni, chiedono parità di trattamento e omogeneità di diritti.[MORE]
Sul punto, di recente il ministro della Salute Beatrice Lorenzin ha sostenuto la necessità di «una legge ad hoc sulle malattie rare», al fine di evitare discriminazioni di trattamento tra diverse regioni del Paese.

In vista dell’edizione 2014, molte le iniziative che si svolgeranno in oltre cento piazze italiane, sotto lo slogan “Uniti per un’assistenza migliore”. Protagonista la capitale, dove l’udienza di domani del Pontefice aprirà il ciclo degli appuntamenti, mentre venerdì 28 febbraio le associazioni di settore saranno ricevute a Montecitorio.

Dalla rete di solidarietà non è escluso il sistema scolastico: il Ministero della Salute, insieme all’Istituto superiore di sanità (Iss), si è fatto promotore di un progetto destinato ai più giovani, per avvicinarli alla complessità del tema attraverso una videofavola, “Con gli occhi tuoi” - disponibile sul portale del Ministero della Salute.

(Foto: salute.gov.it)

Domenico Carelli

Articolo scaricato da www.infooggi.it
https://www.infooggi.it/articolo/rare-disease-day-2014/61245