

MALATTIE RARE, IL 75% COLPISCE I BAMBINI

IL 28 FEBBRAIO LA GIORNATA DI SENSIBILIZZAZIONE.

(DIRE - Notiziario Minori) Roma, 22 feb. - Si celebra il prossimo 28 febbraio la "Giornata delle Malattie Rare 2010." Organizzata dalle Alleanze nazionali per le malattie rare membri di Eurordis (European Organisation fo Rare Diseases) e partners, la Giornata ha l'obiettivo di contribuire ad aumentare la sensibilizzazione sulle malattie rare a volte fatali o cronicamente debilitanti, e le necessita' delle persone che ne sono affette. Le malattie rare sono croniche, progressive, degenerative e spesso fatali con un alto livello di sofferenza.

Attualmente per 6000-8000 MR, di cui il 75% colpisce i bambini, non ci sono cure, per questo gli organizzatori si augurano che il primo risultato da ottenere in questa giornata, sia che i sistemi sanitari nazionali aumentino l'accesso alle cure e ai farmaci, e migliorino la qualita' della diagnosi e dell'assistenza per tutti i malati rari. "Pazienti e Ricercatori: insieme per la vita!" e' lo slogan della Giornata, mentre il tema scelto e' il rapporto tra la ricerca scientifica e le malattie rare e la sua personificazione nel rapporto ricercatore - paziente.

(Wel/ Dire)