

Newspaper metadata:

Source: Ansa.it Author: (Di Elida Sergi)
Country: Italy Date: 2019/02/28
Media: Internet Pages: -

Media Evaluation:

Readership: 9.227.430
Ave € 7.751,39
Pages Occuped 1.0

Web source: http://www.ansa.it/canale_saluteebenessere/notizie/sanita/2019/02/28/social-e-campagne-in-giornata-delle-6mila-malattie-rare_c725bb44-2680-401d-b24b-5778811233a0.html

Social e campagne per la giornata delle 6 mila malattie rare

Un milione di casi in Italia, 8 patologie su 10 sono genetiche



"Show your Rare, Show you care", mostra che ci sei, al fianco di chi è raro. Questo lo slogan scelto per una campagna sui Social in occasione della giornata mondiale delle malattie rare, che si celebra oggi. L'iniziativa è promossa da Eurordis, Federazione che rappresenta 837 organizzazioni di malati in 70 Paesi. Ci si può divertire a dipingersi il volto di tanti colori diversi e postare così un'immagine profilo per mostrare solidarietà per le persone che nel mondo soffrono di una malattia rara. Un modo per dare così visibilità agli 'invisibili', come spesso si sentono coloro che hanno una patologia del genere. Per i quali molto spesso anche arrivare a una diagnosi è un traguardo.

Le malattie rare sono una costellazione di moltissime patologie diverse: se ne stimano tra le 6mila e le 7mila. Qualche calcolo arriva a quantificarne 8mila. Moltissime quelle con una componente genetica o ereditaria (circa 8 su 10). Sono 300 milioni in tutto il mondo i malati rari, 30 milioni Europa e circa un milione, sempre secondo le stime, in Italia, molti dei quali bambini. Per quanto riguarda la prevalenza, perché una malattia venga definita rara, non deve superare i 5 casi su 10mila persone.

Il tema quest'anno è integrare l'assistenza sanitaria con quella sociale. Per l'occasione è stato presentato il libro "Malattie rare, i nostri figli raccontano" sulle difficoltà dei pazienti e delle loro famiglie, del giornalista Claudio Barnini.

Mentre Regina Elena e San Gallicano, riferimento per 22 Malattie Rare, tra cui la poliposi familiare e la sindrome di Lynch, lanciano una campagna social per farle conoscere. Gli specialisti, con video clip, illustrano caratteristiche, sintomi e come si arriva alla diagnosi. Durante un convegno domani a Roma verranno invece presentati i risultati di un'indagine - in 48 Paesi Europei - sulla capacità di pazienti e caregiver di barcamenarsi tra la quotidianità e le difficoltà che la malattia comporta. A favore dei 60mila malati rari della Lombardia scenderanno in campo 20 chef aderenti a Ingruppo. I ristoratori domani, per ogni menu, devolveranno 15 euro al Mario Negri, da oltre 25 anni impegnato nella ricerca. L'informazione e la consapevolezza sulle malattie rare passa anche dal test genetico preimpianto.

Come spiega **Daniela Galliano**, direttrice del **Centro Ivi** di Roma, "sindrome di Down, di Edwards e x-fragile sono le malattie rare genetiche e le sindromi più ricercate dai pazienti".

Infine, per alcuni tumori rari, l'adroterapia è una realtà consolidata. Nel 2018 sono stati 280 i pazienti trattati al Centro Nazionale di Adroterapia Oncologica di Pavia per casi clinici aggressivi e non operabili che hanno riguardato per esempio sarcomi, melanomi oculari e meningiomi. L'Italia è uno dei 4 Paesi al mondo a disporre dell'adroterapia con protoni e ioni carbonio insieme a Cina, Giappone e Germania.