Mercoledì, 24 Febbraio 2010

O

■ Home page ■ Politica Sanitaria

Alimentazione e Territorio ■ Salute e Benessere

Assistenza e Servizi Convegni Eventi

Asl e Aziende Ospedaliere Archivio Video Links ■ <u>Sanità</u> Chi siamo

Notizie Flash Contatti

Giornata delle Malattie Rare 2010: "Pazienti e Ricercatori insieme per la vita"



L'Associazione RING14 allestirà un banchetto solidale al Santa Maria Nuova.

In occasione della GIORNATA DELLE MALATTIE RARE 2010, in programma per il prossimo 28 Febbraio, l'Associazione Internazionale RING14, che si occupa di ricerca sulle malattie genetiche rare legate al cromosoma 14, organizza per Venerdì 26 Febbraio un banchetto solidale presso l'atrio dell'Ospedale Santa Maria Nuova di Reggio Emilia.

Dalle 9.00 alle 17.00 i volontari dell'associazione reggiana saranno a disposizione di quanti vorranno contribuire alla causa delle malattie rare, vendendo prodotti di decoupage,

manufatti, oggetti decorativi ed informando gli interessati sulle iniziative legate alla raccolta fondi. Il ricavato delle vendite, infatti, servirà a finanziare la ricerca scientifica sulle malattie neurogenetiche rare che colpiscono i bambini.

La GIORNATA DELLE MALATTIE RARE 2010 è organizzata a livello europeo dall'European Organization for Rare Diseases (EURORDIS http://www.eurordis.org/ (http://www.eurordis.org/) e proposta nel nostro paese dalle Alleanze Nazionali per le Malattie Rare (UNIAMO FIMR http://www.uniamo.org/ (http://www.uniamo.org/)). L'obiettivo principale del "Rare Disease Day" è quello di sensibilizzare i cittadini sul problema delle malattie rare, sul loro impatto nelle vite dei pazienti e sulla necessità che tali patologie diventino una priorità nel sistema sanitario pubblico. Le Malattie Rare sono croniche, progressive, degenerative e spesso fatali con un alto livello di sofferenza.

Attualmente per 6000-8000 malattie rare, di cui il 75% colpisce i bambini, non ci sono cure. Per questo, grazie all'iniziativa, si cercherà di coinvolgere maggiormente la comunità scientifica, incentivando i sistemi sanitari nazionali ad aumentare l'accesso alle cure e ai farmaci e a migliorare la qualità della diagnosi e dell'assistenza per tutti i malati rari.

L'ASSOCIAZIONE INTERNAZIONALE RING14 nasce come Onlus a Reggio Emilia nel Maggio del 2002 dall'iniziativa di un gruppo di famiglie con bambini colpiti da una malattia genetica rara, provocata da alterazioni del Cromosoma 14: ad oggi, con la sede francese creata nel 2009, è l'unica associazione al Mondo ad occuparsi di tali patologie. Le famiglie di questi bimbi ed i loro medici attualmente hanno pochi strumenti a disposizione per ottenere un quadro completo ed esaustivo su tutti i possibili sintomi di queste patologie e sulle terapie più idonee a curarli.

Per maggiori informazioni:

http://www.ring14.org/ (http://www.ring14.org/) http://www.uniamo.org/ (http://www.uniamo.org/) http://www.eurordis.org/ (http://www.eurordis.org/)

Info: Dott. Alberto Sabatini/Ufficio Stampa RING14 Onlus

coledi. 24 Febbraio 2010

Cerca nel sito



Giornata delle Malattie Rare 2010: "Pazienti Ricercatori insieme per la

Cerca

24 Febbraio 2010

L'Associazione RING14 allestirà un banchetto solidale al Santa Maria Nuova. In occasione GIORNATA DELLE MALATTIE RARE 2010, in programma per il prossimo 28 Febbraio, l'Ass (continua...)

Video



Spot: Aiutaci ad Aiutarti - ARCO Associazione sulla ricerca oncologica: Nello spot la Dottoressa Ornella Garrone, medico di ARCO.

Archivio Video



IL CISAF e le arti farmaceutiche Pierangelo Lomagno e Lino Ogger illustrano l'attività del C.I.S.A.F. associazione culturale dei fa



Giovanni Muto Ultrasuon Prof. focalizzati per il tumore del rene Il Prof..



Curare i tumori con gli ultrasuoni Il dott...



La visita posturologica

La coordinazione di tutti i muscoli deputa ad una corretta postura può subir qualche vizio, speci..

Asl e Aziende Ospedaliere



Ausl Ravenna. Precisazioni sul decesso avvenuto il 19 Febbraio <u>scorso</u>

In relazione comparsi in data odierna (ieri, 23/02/2010, ndr) quotidiano "Il Mattino" e relativi al decesso della piccola Luigia Lanzano, avvenuto presso il Presi (continua...)

Pagine Dedicate

- Coldiretti Cuneo
- Fondazione ARCO
- Noosoma

 Ricerche di personale di Amos srl

Collaborazioni esterne con la Redazione di HCMagazine - per info: s.revelli@amos-srl.it; f.macario@amos-srl.it

ra le ultime frontiere a proposito di farmaci una menzione particolare va riservata al farmaci piologici, un gruppo di sostanze prodotte attraverso tecniche di bioingegneria molecolare. Si tratta di terapie innovative ed estremamente selettive, che mirano a colpire con precisione singole strutture.