

INFORMAZIONI E CONSIGLI

Giovedì, 24 Febbraio 2011

HCMagazine

- [Home page](#)
- [Alimentazione e Territorio](#)
- [Assistenza e Servizi](#)
- [Asl e Aziende Ospedaliere](#)
- [Sanità](#)
- [Notizie Flash](#)
- [Politica Sanitaria](#)
- [Salute e Benessere](#)
- [Convegni Eventi](#)
- [Archivio Video](#)
- [Links](#)
- [Chi siamo](#)
- [Contatti](#)

## 28 FEBBRAIO 2011: GIORNATA DELLE MALATTIE RARE Antonio Guidetti e RING14 insieme per una serata benefica



Lunedì 28 Febbraio alle ore 21, in occasione della Giornata delle Malattie Rare, Antonio Guidetti ed Enzo Fontanesi andranno in scena al teatro comunale di Bagnolo in Piano - "Teatro Gonzaga - Ilva Ligabue" - con lo spettacolo dialettale "CÉCH MO CUN D'LA GHÉGNA", un'iniziativa benefica, patrocinata dal Comune bagnolese, a favore di RING14 Onlus. Il ricavato della serata sarà interamente devoluto all'associazione reggiana impegnata nella lotta contro le malattie rare, per il finanziamento del progetto di ricerca genetica a sostegno dei bambini affetti dalle sindromi del Cromosoma 14. Ingresso: € 10.

UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare annuncia la Giornata delle Malattie Rare in Italia il 28 febbraio 2011.

Obiettivo principale della Giornata delle Malattie Rare è quello di sensibilizzare l'opinione pubblica e i decisori sul fatto che i pazienti affetti da patologie rare sono una priorità di sanità pubblica. Organizzata dalle Alleanze Nazionali per le Malattie Rare membri di EURORDIS e partners, la Giornata del 28 febbraio focalizza l'attenzione dell'Europa sui molti problemi affrontati da chi vive la condizione di essere "malato raro", cioè affetto da patologie cronicamente debilitanti, e le sfide che affronta quotidianamente chi ne è colpito.

Quest'anno la Giornata delle Malattie Rare focalizza l'attenzione sulle disuguaglianze sanitarie che esistono per i pazienti di malattie rare all'interno e tra le regioni, sostenendo un equo accesso da parte dei malati rari all'assistenza sanitaria e ai servizi socio-sanitari. Slogan dell'2011 è, infatti, RARI MA UGUALI.

"Nel caso delle persone affette da malattie rare, le carenze sanitarie esistenti tra i vari Paesi europei e all'interno degli stessi sono molto più gravi," afferma il Direttore Esecutivo di EURORDIS, Yann Le Cam. "È nostra responsabilità promuovere un accesso equo alle migliori cure disponibili per tutti i malati, indipendentemente dalla malattia che li ha colpiti e dal Paese in cui questi vivono."

Le malattie rare sono croniche, progressive, degenerative e, spesso, croniche e dolorose. Non ci sono cure oggi per le 6.000 - 8.000 malattie rare identificate, di cui il 75% circa colpiscono i bambini. Il 28 Febbraio è una giornata per dare voce alle persone affette da queste patologie, perché ogni persona toccata da una malattia rara ha una storia da raccontare.

In Italia si stimano in centinaia di migliaia i pazienti affetti da patologie rare che affrontano spesso difficoltà così pesanti da pregiudicare la qualità della vita di interi nuclei familiari, la realtà lavorativa dei loro componenti e spesso anche la loro sopravvivenza economica. Nel 2001 con il DM 279/2001 si individuano 583 malattie rare e/o gruppi di malattie aventi diritto all'esenzione per le prestazioni sanitarie correlate alla malattia e incluse nei livelli essenziali di assistenza. Molte malattie rare presenti non sono però incluse nell'elenco ministeriale, con drammatiche conseguenze per quei pazienti che, pur avendo una malattia rara, non possono beneficiare di alcuna speciale tutela.

"Molto è stato fatto", dice la Presidente di UNIAMO, la Federazione Nazionale delle organizzazioni dei pazienti affetti da malattie rare, Renza Barbon Galluppi, "e la consapevolezza del problema è cresciuta, ma molto resta da fare. Le Regioni stanno lavorando per andare incontro ai bisogni dei pazienti "rari", ma le disuguaglianze sono ancora accentuate ed è urgente un approccio omogeneo che ottimizzi e renda più funzionali gli interventi da parte del sistema sociale".

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 è l'unica associazione al mondo ad occuparsi di tali patologie, coinvolgendo più di 200 famiglie. L'impegno di RING14 si divide tra l'ambito sociale e quello medico-scientifico. I bambini affetti da sindromi rare presentano gravi disabilità, ritardi psicomotori e del linguaggio. RING14 fa parte di FEDERAMRARE (Federazione sulle Malattie Rare Regione Emilia Romagna) e a livello internazionale aderisce a EUROCHROMNET (Network Europeo sulle malattie cromosomiche rare) e a EURORDIS (Organizzazione Europea Malattie Rare).

Dott. Alberto Sabatini  
Ufficio Stampa RING14 Onlus  
Web site: [www.ring14.it](http://www.ring14.it) (<http://www.ring14.it>)  
E-mail: [sabatini.alberto@ring14.it](mailto:sabatini.alberto@ring14.it) (<mailto:sabatini.alberto@ring14.it>)  
Ufficio: +39.0522.421037

AIUTO E RICERCA PER I BAMBINI AFFETTI DA MALATTIE GENETICHE RARE - ONLUS  
[info@ring14.it](mailto:info@ring14.it) (<mailto:info@ring14.it>) - [www.ring14.it](http://www.ring14.it) (<http://www.ring14.it>) - CF: 91105800352  
Iscrizione al Registro Provinciale del Volontariato Onlus prot.n.68265/12974 del 02.09.2002

Giovedì, 24 Febbraio 2011

### Cerca nel sito

 

24 Febbraio 2011

#### Asl e Aziende Ospedaliere

##### Nuovi servizi all'URP di ASL3 - Da febbraio rilascio codici STP e ENI

Dal mese di febbraio i cittadini stranieri non iscritti al Servizio Sanitario Nazionale possono ottenere il rilascio del codice STP e del codice ENI anche

### Video



### Archivio Video



**Fondazione Chirurgo - Cittadino**  
L'Associazione dei Chirurghi Ospedalieri Italiani ha costituito la "Fondazione Chirurgo-Cittadino"; ...



**IL CISA e le arti farmaceutiche**  
Pierangelo Lomagnò e Lino Oggi illustrano l'attività del C.I.S./associazione culturale dei fa...



**Accertamenti diagnostici**  
Il Direttore della radiologia dell'Università di Vicenza, dr...