

MALATTIE RARE: A LANCIANO UNA GIORNATA INFORMATIVA CON DUE APPUNTAMENTI

15 Febbraio 2019



LANCIANO – Due incontri, a Lanciano (Chieti), di sensibilizzazione e informazione sulle malattie rare. Che, sebbene apparentemente poco comuni, rappresentano una priorità per la salute pubblica.

Esistono, infatti, circa 7.000 malattie rare e un totale di 300 milioni di pazienti affetti in tutto il mondo. Le malattie rare sono condizioni gravi, spesso croniche e talvolta progressive, per le quali generalmente non esiste una cura risolutiva. Aumentare la conoscenza specifica è essenziale non solo nell'ambito della ricerca scientifica, ma anche nella consapevolezza della gente.

La giusta percezione da parte dei cittadini, il livello di informazione e l'attenzione delle istituzioni sono elementi cruciali affinché il problema delle malattie rare possa emergere correttamente e si possa intervenire in maniera adeguata e tempestiva.

La Onlus SocialFrentanoSangro di Lanciano (Chieti), di cui è coordinatore Luigi Lauria, ha da tempo intrapreso un percorso di sensibilizzazione al tema e si fa promotrice di eventi volti a favorire una maggiore conoscenza e a promuovere la divulgazione delle problematiche sociosanitarie associate a tali patologie.

La Onlus ha istituito uno sportello informativo dedicato, accessibile a tutti i cittadini, e si avvale della collaborazione di esperti con comprovata esperienza riconosciuta a livello internazionale.

In vista della prossima giornata mondiale delle malattie rare, che si celebrerà il 28 febbraio, la Onlus ha organizzato, per il giorno 16 febbraio, un evento mattutino che coinvolgerà gli studenti dell'Istituto Da Vinci-De Giorgio di Lanciano, con l'obiettivo di avvicinare anche i più giovani ad un tema in costante crescita, ed un incontro pomeridiano, presso la sede

dell'associazione, in via per Fossacesia 168, aperto a cittadini ed operatori sanitari per una discussione più tecnica sulla gestione assistenziale e gli avanzamenti scientifici.

I due eventi prevedono la partecipazione di Alba Di Pardo, specialista in Genetica Medica dell'Irccs Neuromed di Pozzilli.