

MALATTIE RARE: IRDIRC, "ENTRO IL 2027 LA DIAGNOSI ENTRO UN ANNO"

28 Ottobre 2019



ROMA – Garantire, entro il 2027, una diagnosi entro un anno a tutti i pazienti con una sospetta malattia rara se nota, approvare 1.000 nuove terapie (soprattutto per quelle patologie prive di opzioni terapeutiche), sviluppare metodologie per misurare l'impatto di terapie e diagnosi sulle persone affette da malattie rare.

Questi gli obiettivi da raggiungere entro il 2027 definiti dall'Irdirc (International Rare Diseases Research Consortium, il Consorzio di ricerca internazionale sulle malattie rare) che sono al centro della XX Convention scientifica della Fondazione Telethon che si è aperta oggi, e proseguirà fino al 30 ottobre, a Riva del Garda.

Presidente dell'Irdirc è Lucia Monaco, responsabile del Centro studi della stessa Fondazione.

"I risultati che abbiamo raggiunto nei nostri primi trent'anni come Fondazione rappresentano un grande motivo di orgoglio ma allo stesso tempo una responsabilità verso tutte quelle persone che vivono quotidianamente con una malattia genetica rara", spiega Francesca Pasinelli, direttore generale di Fondazione Telethon.

Proprio in occasione dell'apertura dei lavori della XX Convention è stato presentato anche il progetto per il nuovo Centro clinico Nemo di Trento: è un centro ad alta specializzazione pensato per rispondere in modo specifico alle necessità di chi è affetto da malattie neuromuscolari che va ad aggiungersi a quelli già presenti a Milano, Arezano, Messina e Roma e del quale Fondazione Telethon è socio fondatore insieme alle maggiori associazioni di pazienti con malattie neuromuscolari.