

13 Maggio 2017

Sala dei Giudici, Palazzo Loggia, ore 10

media partner
CORRIERE DELLA SERA
La libertà delle idee

I mille volti dei malati invisibili

Si definisce malattia rara quella che colpisce non più di cinque persone ogni 10.000. L'OMS ha catalogato come rare circa 7.000 malattie; di queste circa l'80% sono causate da un'anomalia genetica. La definizione di rarità per singola malattia contrasta con il grande numero complessivo di malati, almeno 30 milioni in Europa e circa 500.000 in Italia, il 70% sono bambini che a lungo restano senza diagnosi e, spesso, senza terapia. La rarità di tali patologie fa sì che i pazienti e le loro famiglie sperimentino numerose problematiche a cominciare dalla mancanza di informazioni e dal senso di smarrimento e di isolamento sociale.

Relatori:

Dott.ssa Erica Daina,

Responsabile del Laboratorio Documentazione e Ricerca sulle malattie rare del Centro di Coordinamento Rete Regionale Malattie Rare – IRCCS Istituto Mario Negri Ranica (BG).

Prof. Alessandro Plebani,

Direttore della Clinica Pedriatrica dell'Univ. di Brescia e coordinatore della Rete Nazionale delle Immunodeficienze Primitive.

Dott. Carmelo Scarcella,

Direttore generale dell' A.T.S. di Brescia.

Sig.ra Ilaria Galetti,

Vicepresidente e Testimonial del GILS

Sarà presente la **dott.ssa Donatella Albini,**

Consigliere comunale delegato alla Sanità. Comune di Brescia.

Modereranno l'incontro

Giovanni Caprara,

Responsabile della redazione scientifica del "Corriere della Sera"

Luisa Monini,

Medico- Giornalista scientifico UGIS