

Giovedì 27 Febbraio 2014

**16:59 - MALATTIE RARE: SCIENZA & VITA, "ROMPERE L'ISOLAMENTO" ATTORNO AI MALATI**

La Giornata delle malattie rare, che ricorre domani, è "un appuntamento importante per ricordare che questi particolarissimi malati non sono soli ed è necessario agire a più livelli - politico, sociale, massmediatico - per contribuire a rompere l'isolamento di chi vive con una di queste patologie": lo affermano Paola Ricci Sindoni e Domenico Coviello, presidente e copresidente nazionali dell'associazione Scienza & Vita. "Le malattie rare, a dispetto del nome, sono numerosissime", stimate in 6mila in tutto il mondo "e rappresentano circa il 10% di tutte le patologie. Sono malattie molto differenti tra loro, l'80% a trasmissione genetica, colpiscono organi diversi, sono croniche e invalidanti e richiedono approcci multidisciplinari". Le difficoltà nelle cure si moltiplicano, "la diagnosi e la terapia possono essere difficili perché possono mancare le conoscenze sulla patologia, sulle sue manifestazioni e sulle sue terapie. La rarità condiziona anche uno scarso sviluppo di farmaci ad hoc". Scienza & Vita si dichiara "da sempre al fianco di questi malati, delle loro famiglie e delle diverse associazioni, impegnandosi a promuovere una ricerca scientifica rispettosa dell'essere umano, contro ogni tentativo di accreditare l'idea che per debellare le malattie rare sia necessario sacrificare chi non è ancora nato, in un'inaccettabile selezione che non cura ma elimina".

Copyright © 2010 - Società per l'Informazione Religiosa - S.I.R. Spa - P.Iva 02048621003 - Via Aurelia, 468 - 00165 Roma - tel. 06/6604841 - fax 06/6640337