



## **Il mondo visto da Roma**

<http://www.zenit.org/it/articles/non-lasciamo-soli-i-malati>

### **"Non lasciamo soli i malati"**

#### **L'appello di Scienza & Vita alla vigilia della VII Giornata delle malattie rare**



**Roma, 27 Febbraio 2014 (Zenit.org) Redazione | 57 hits**

La VII Giornata delle malattie rare, che ricorre domani, 28 febbraio, 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 dichiarano Paola Ricci Sindoni e Domenico Coviello, presidente e copresidente nazionali dell’Associazione Scienza & Vita.

“Le malattie rare, a dispetto del nome, sono numerosissime (valore stimato circa 6000 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”, aggiungono Ricci Sindoni e Coviello.

“Poiché sono rare sono sparse, ed è spesso difficile identificare centri di riferimento; 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 per le difficoltà metodologiche, lo scarso interesse di commercializzazione per pochi pazienti e i costi elevati”.

“L’Associazione Scienza & Vita è 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”, concludono poi il presidente e il copresidente di Scienza & Vita.

(27 Febbraio 2014) © Innovative Media Inc.

**ZENIT**  
Il mondo visto da Roma