



*La percezione del pubblico e le prospettive di diffusione della conoscenza in un corso ECM della Fondazione Neuromed*

Pozzilli, 29 novembre 2016 - “Non solo il tuo bambino è affetto da una malattia di cui si sa quasi nulla. Ma nessuno capisce quello che personalmente sopporti nella tua vita quotidiana”. Sono le parole di un genitore inglese. Una richiesta di aiuto, che non sia solo ricerca e medicina, ma che venga dalla gente attorno, dai cittadini. Potrebbe essere un semplice “ti capisco”.

Nonostante molte iniziative e campagne informative, infatti, il divario tra la dura realtà delle malattie rare e la consapevolezza dei cittadini rimane molto grande. 7.000 patologie diverse, 30 milioni di europei colpiti da una di loro. Un intero popolo che il più delle volte vive nel silenzio.

Un nuovo impegno per l'informazione, la divulgazione scientifica, la consapevolezza. È per questo che la Fondazione Neuromed organizza, giovedì primo dicembre a partire dalle 9, il convegno “La sfida della comunicazione scientifica: malattie rare e cittadini”. L'evento, accreditato come corso ECM per tutte le professioni sanitarie, affronterà il problema della diffusione della conoscenza sulle malattie rare da diversi punti di vista. Si inizierà con l'analisi della situazione sotto il profilo giornalistico e comunicativo.

Sarà quindi la volta di Alba di Pardo, ricercatrice del Centro di Neurogenetica e malattie rare dell'I.R.C.C.S. Neuromed, che presenterà un progetto di divulgazione sul territorio che vedrà le patologie rare protagoniste di un “consultorio itinerante”. Un impegno nelle piazze e nelle strade, dove magari i convegni e gli articoli di giornale non arrivano facilmente. Questo sarà anche il momento delle testimonianze dirette e concrete di chi ha agito per sollevare il velo delle malattie rare: scuole, studenti, insegnanti, associazioni.

Con le conclusioni di Mario Pietracupa, Presidente della Fondazione Neuromed, il meeting di giovedì sarà solo un punto di partenza, non solo per una riflessione, ma per azioni concrete che portino il tema delle malattie rare nella vita e nei pensieri di tutti i cittadini.

“Aumentare la conoscenza delle malattie rare – dice Americo Bonanni, dell'Ufficio Stampa e Comunicazione Scientifica Neuromed, Responsabile scientifico del corso – è una priorità a livello mondiale, non solo per quanto riguarda la ricerca, ma anche nella consapevolezza della gente. I concetti legati a queste patologie, infatti, non sono facili da trasmettere alla popolazione, che nella maggior parte dei casi non ha alcuna esperienza diretta. Eppure La percezione da parte del pubblico, il livello di informazione e l'attenzione delle Istituzioni sono elementi cruciali affinché il problema possa emergere correttamente, portando a scelte ormai inderogabili nel campo della diagnosi tempestiva, della ricerca e dell'appropriatezza delle cure”.

*fonte: ufficio stampa*