Istituto Giannina Gaslini



Genova, 26 aprile 2017 – Domani, giovedì 27 aprile dalle 8.30 si terrà a Villa Quartara il convegno organizzato dal CISEF Gaslini “Corso sul centro clinico per i malati orfani di diagnosi della Regione Liguria”.

Il corso sarà l’occasione per presentare le principali iniziative internazionali sull’argomento e il progetto che ha portato alla costituzione a Genova del primo Centro Clinico in Italia per i malati non diagnosticati. La costituzione di un Centro Clinico dedicato aumenta le possibilità di ricevere una diagnosi accurata, assicurando allo stesso tempo che, durante l’attesa della diagnosi, il paziente possa ricevere le migliori cure e supporto sociale possibili.

È quindi importante sensibilizzare e istruire il personale sanitario alle malattie rare e a quelle non diagnosticabili per migliorare la situazione dei pazienti affetti da malattie senza diagnosi nella loro lunga e complicata odissea.

Le malattie non diagnosticate sono quelle condizioni mediche che sfuggono alla diagnosi e possono includere sia le malattie con una presentazione clinica atipica di una malattia rara diagnosticabile, sia le malattie in cui non è disponibile un test per la diagnosi in quanto la malattia non è ancora stata descritta o la causa non è stata identificata.

Ottenere una diagnosi può essere un percorso lungo e difficile che può durare molti anni, se non tutta la vita. Un ritardo nella diagnosi posticipa l’inizio di cure specifiche e può avere conseguenze irreversibili, a volte potenzialmente mortali.

Il corso sarà quindi il primo passo per avviare concretamente il progetto offrendo così nuove speranze per chi soffre di malattie rare. A sottolinearlo i direttori del corso formativo Deborah Capanna, Presidente Comitato I Malati Invisibili, e Domenico Coviello, Direttore del Laboratorio di genetica umana E.O. Ospedali Galliera. Hanno confermato la loro presenza l’assessore Sonia Viale, assessore alla Sanità della Regione Liguria, Walter Locatelli, direttore generale dell'Agenzia per la sanità della Liguria e il

consigliere della Regione Liguria Matteo Rosso.

fonte: ufficio stampa (foto: Laboratorio Fotografico Gaslini)