



Roma, 25 febbraio 2019 - IFO, Regina Elena e San Gallicano, è centro di riferimento per 22 Malattie Rare dal nome a volte anche difficile da pronunciare: Poliposi familiare, Sindrome di Lynch, Sindrome di Peutz Jeghers, Complesso di Carney , Neoplasie Endocrine Multiple, Nevo basocellulare, Melanoma cutaneo multiplo, Porfirie, Emocromatosi, Deficienza di zinco, Pemfigo Pemfigoide bolloso, Sindrome Michelin Tire Baby, Pioderma Gangrenoso, Sindrome con displasia Ectodermica, Cheratoderma , Sindrome di Sapho, Lichen sclerosus, Dermatomiostite, Connettivite mista, Sclerosi sistemica, Sclerosi diffusa.

Dietro ogni sindrome ci sono persone colpite da una malattia rara, ci sono medici, infermieri che dedicano la loro vita ad assistere queste persone, ci sono ricercatori che cercano una cura migliore.

C'è poi una rete della Regione Lazio, una rete nazionale e anche europea, dove l'IFO è impegnato sul fronte clinico e scientifico. Colmare le lacune nel dialogo e interazione tra servizi medici e sociali è un altro obiettivo importante del "fare rete" ed è il tema della Giornata Malattie Rare di quest'anno: "Integrare l'Assistenza Sanitaria con l'Assistenza Sociale – Bridging Health and Social Care".

L'IFO lancia la Campagna social nei giorni 26, 27 e 28 Febbraio, per far conoscere le 22 patologie di cui è centro di riferimento.

Gli specialisti del Regina Elena e del San Gallicano, attraverso brevi video clip, illustrano le varie sindromi: caratteristiche, sintomi e come si arriva alla diagnosi. Gli stessi risponderanno ai quesiti dei cittadini, via mail, dal 26 Febbraio.

Il primo passo verso la cura di una malattia rara è conoscerla. L'IFO ha chiara l'importanza della comunicazione utile a pazienti e familiari ed è stato di recente premiato al Festival internazionale "Uno sguardo raro" ricevendo il Premio per la Comunicazione in Sanità con il video di animazione sulla Epilessia tumorale: "Vivere senza confini".

"Ottimo l'equilibrio tra un'idea semplice ed efficace e un prodotto fruibile, immediato e d'impatto per il

target a cui è diretto”, questa la motivazione assegnata dal festival, che ha ricevuto più di 800 opere da 83 Paesi del mondo su storie che raccontano come superare i propri limiti nella rarità.

Ci sono oltre 6.000 malattie rare, 30 milioni di persone che ne soffrono in Europa e 300 milioni nel mondo. L’80% delle malattie rare sono di origine genetica e sono spesso croniche e mortali(Eurordis). La Campagna Social dell’IFO ha l’obiettivo di facilitare i processi di conoscenza e consapevolezza delle persone sulle sindromi rare.

“È molto importante per noi imparare dalle cose che sono più complicate - ha sottolineato Francesco Ripa di Meana, direttore generale IFO - Le malattie rare hanno qualcosa di complicato, perché le persone arrivano da noi dopo percorsi troppo lunghi. Dobbiamo imparare dalle malattie rare il modo di prendere in carico un paziente. Lottare contro lo stigma e la solitudine di chi è portatore di malattia rara significa imparare a fare meglio l’assistenza per tutte le patologie”.

Solo se sono rispettati i diritti dei rari lo saranno, veramente, anche i diritti di tutti.