

Giornata delle malattie rare: uniti per un'assistenza migliore

Pubblicato: Martedì 28 Febbraio 2017



Ricorre oggi, **28 febbraio**, la **Giornata internazionale delle malattie rare**. Nel nostro paese una serie di manifestazioni, incontri e seminari medici, è stata organizzata da Eurordis e, in Italia da Uniamo, la Federazione delle malattie rare onlus affiancata da Telethon.

Il tema della giornata: Uniti per un'assistenza migliore

L'unione per arrivare ad avere una migliore assistenza per i pazienti è il tema scelto quest'anno. Un percorso che in realtà è stato già avviato nelle singole nazioni che aderiscono alla Giornata attraverso le **conferenze nazionali del progetto Europlan** promosso dall'**Unione Europea** a cui anche Telethon ha partecipato al fine di **elaborare e attuare un piano nazionale che coordini tutte le iniziative nel campo delle malattie rare**.

Un percorso che permetterà a tutte le persone che combattono con una malattia rara complessa di **porre il paziente al centro del sistema**.

« **Nessun malato, ovunque, ma particolarmente nella nostra Repubblica, deve sentirsi invisibile o dimenticato** – ha detto il Presidente della Repubblica **Sergio Mattarella** – . È da come una società affronta i problemi di chi è più fragile che si misura la sua civiltà e anche la sua vera forza. I pazienti di malattie rare sono vulnerabili più di altri. La sfida delle patologie meno conosciute e delle risorse pubbliche limitate non può esimerci dal ricercare sempre il pieno adempimento della Carta».

[Redazione VareseNews](#)

redazione@varesenews.it