VareseNews

Le malattie rare: convegno all'ospedale di Varese

Pubblicato: Martedì 28 Marzo 2017

Sabato 1 Aprile si terrà in Varese, presso **l'aula Michelangelo dell'Ospedale di Circolo e Fondazione Macch**i, l'evento di presentazione del volume **LE MALATTIE RARE A VARESE, GUIDA AI SERVIZI**, dedicato alle persone affette da malattia genetica ed alle loro famiglie.

Si tratta di una brochure di agevole consultazione, che riunisce in un unico contesto informazioni di carattere medico, assistenziale e sociale, rintracciabili in svariati siti web, completate da testi illustrativi di alcune realtà mediche e sociali e di particolari situazioni di vita, derivate dalla patologia. La brochure è stata creata dall'associazione "**la gemma rara**" che, dal 2007, collabora con la SSD SMeL specializzato in **Citogenetica e Genetica Medica dell'Ospedale di Circolo di Varese**, sostenendo lo studio e la ricerca sulle malattie rare, ascoltando la voce dei pazienti e delle famiglie ed affiancandosi a loro nel percorso diagnostico, spesso non facile.

L'evento di sabato 1 Aprile fa parte degli eventi formativi dell'Ospedale di Circolo di Varese, è accreditato ECM ed è aperto a diverse categorie professionali del settore medico e sociale, ai pazienti ed alle famiglie, alle associazioni.

Come da programma allegato, sono previsti un intervento della **Dr.ssa Sara Gamba** della Rete Regionale Malattie Rare dell'Istituto Mario Negri e relazioni scientifiche su Autismo, Sindrome di Prader Willi, Polineuropatia Cronica e Paralisi Sopranucleare Progressiva e Patologie Rare da Sbilanciamenti Genomici, tenute dai **Dr Giorgio Rossi, Alessandro Salvatoni, Angelo Maurizio Clerici e Rosario Casalone,** referente scientifico dell'evento.

Alla Parte scientifica seguirà la presentazione della guida ai servizi per le malattie rare in provincia di Varese e del sito web dedicato, condotta dai referenti dell'associazione "La gemma rara".

Redazione VareseNews
redazione@varesenews.it