

RASSEGNA STAMPA

Giornata Internazionale Malattie Rare 28 Febbraio 2019

IFO, CENTRO DI RIFERIMENTO PER 22 MALATTIE RARE

INFORMAZIONE SUI SOCIAL, TESTIMONIAL GLI SPECIALISTI

Ripa di Meana: "Imparare dalle malattie rare significa assistere meglio tutti".



IFO CENTRO DI RIFERIMENTO MALATTIE RARE

Deficienza di Zinco

Porfirie

Pioderma
Gangrenoso

Pemfigo

Sindrome
di Sapho

Cheratoderma

Sindrome di
Michelin Tire Baby

Pemfigoide
Bolloso

Connettivite
Mista

Sindrome del
Nevo Basocellulare

Lichen Sclerosus

Sindrome di
Peutz Jeghers

Melanoma Cutaneo Familiare
e/o Multiplo

Complesso di Carney

Sindrome di Lynch

Sindromi MEN

Sclerosi Diffusa

Dermatomiosite

Emocromatosi

Poliposi
Familiare

Sclerosi Sistemica

Sindrome con Displasia Ectodermica

FOLLOW UP

AGENZIE

ADNKRONOS: MALATTIE RARE: IFO CENTRO RIFERIMENTO PER 22 PATOLOGIE, AL VIA CAMPAGNA SOCIAL – 26 FEBBRAIO

QUOTIDIANI E PERIODICI ONLINE

LASTAMPA: MALATTIE RARE, QUEI PAZIENTI INCOMPRESI CHE HANNO BISOGNO DELLA MEDICINA, MA ANCHE DELLA SOCIETÀ – 28 FEBBRAIO

ILSECOLOXIX: MALATTIE RARE, QUEI PAZIENTI INCOMPRESI CHE HANNO BISOGNO DELLA MEDICINA, MA ANCHE DELLA SOCIETÀ – 28 FEBBRAIO

IMALATINVISIBILI: MALATTIE RARE, ROMA – IFO LANCIAMPI CAMPAGNA INFORMATIVA SOCIAL

SENZABARCODE: GIORNATA INTERNAZIONALE MALATTIE RARE AGLI IFO

SALUTEH24: IFO, CENTRO DI RIFERIMENTO PER 22 MALATTIE RARE

VIVIROMA: IFO CENTRO DI RIFERIMENTO PER 22 MALATTIE RARE

INSALUTENEWS: IFO, Centro di riferimento per 22 malattie rare, lancia Campagna social in occasione della Giornata Internazionale

QUOTIDIANOSANITA': Malattie rare. Ifo lancia campagna informativa social

EZRome IFO: 28 Febbraio, Giornata Internazionale Malattie Rare

NURSETIMES: MALATTIE RARE: IL CASO DELLA PICCOLA NORA E LA GIORNATA MONDIALE – 27 FEBBRAIO

ROMASOCIALE: MALATTIE RARE, L'IFO CENTRO DI RIFERIMENTO PER 22 PATOLOGIE. AL VIA LA CAMPAGNA SOCIAL – 27 FEBBRAIO

SALUTEPERME: MALATTIE RARE, QUEI PAZIENTI INCOMPRESI CHE HANNO BISOGNO DELLA MEDICINA, MA ANCHE DELLA SOCIETÀ

RADIO/TV:

8 I VIDEO REALIZZATI DA US CON GLI SPECIALISTI IFO E DIFFUSI SUI NOSTRI CANALI SOCIAL

RADIOROMACAPITALE HA INTERVISTATO LA DOTT.SSA STIGLIANO SU MALATTIE RARE ED INIZIATIVE IFO – 11.25 DEL 26 FEBBRAIO



STATISTICHE SOCIAL

Totali: **72 mila visualizzazioni totali, 900 mi piace, 380 condivisioni, 13 i commenti**



60 mila visualizzazioni totali per **15** post, **800** mi piace, **270** condivisioni, **11** commenti.



8500 visualizzazioni per **11** tweet, **54** retweet, **62** mi piace.



700 visualizzazioni per **1** post, **52** mi piace ed **1** commento.



2800 visualizzazioni per **10** post, **67** condivisioni ed **1** commento.



2 messaggi, **100** visualizzazioni.



scatti fotografici.



Regione Lazio ha ritwittato il tuo Tweet · 28 min

IRE ISG IFO @IREISGufficiale

Parte la campagna #IFO per Giornata Internazionale #MalattieRare ...





Ministero Salute e UNIAMO F.I.M.R.onlus hanno ritwittato il tuo Tweet · 23 h

IRE ISG IFO @IREISGufficiale

Giornata #MalattieRare, guarda il video su #Melanoma cutaneo fami...



Malattie rare: Ifo centro riferimento per 22 patologie, al via campagna social

Roma, 26 feb. (AdnKronos Salute)

(Red/AdnKronos)

Gli Istituti Fisioterapici ospitalieri (Ifo) di Roma, Regina Elena e San Gallicano, sono centro di riferimento per 22 malattie rare dal nome a volte anche difficile da pronunciare. Per farle conoscere l'Irccs lancia, a partire da oggi e fino al 28 febbraio (giornata mondiale delle malattie rare), la sua campagna social. Gli specialisti Ifo, attraverso brevi video clip, illustrano le varie sindromi: 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.

Gli esperti ne spiegheranno le caratteristiche, sintomi e come si arriva alla diagnosi. E risponderanno, già da oggi, ai quesiti dei cittadini, via mail. "Dietro ogni sindrome - si legge in una nota - 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'".

Sono oltre 6000 le 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.

"E' 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. Il primo passo verso la cura di una malattia rara è conoscerla. L'ifo 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'.

QUOTIDIANI
CARTACEI E
ONLINE
ITALIANI



LA STAMPA

Malattie rare, quei pazienti incompresi che hanno bisogno della medicina, ma anche della società

Il 28 febbraio si celebra la Giornata Mondiale dedicata alle patologie gravi, spesso croniche e talvolta progressive. Oggi assistenza sanitaria e assistenza sociale devono interagire

Il 28 febbraio si celebra la Giornata delle malattie rare per far conoscere all'opinione pubblica l'esistenza di queste malattie gravi, spesso croniche e talvolta progressive e l'odissea che vive chi ne è colpito. Si tratta di una campagna di sensibilizzazione lanciata il 29 febbraio 2008 (una data 'rara' che capita solo una volta ogni quattro anni) dall'European Organisation for Rare Disease (Eurordis) e che da allora si rinnova ogni anno l'ultimo giorno del mese di febbraio per dare voce ai malati rari e aumentare la consapevolezza sull'impatto che queste malattie hanno su circa 300 milioni di pazienti in tutto il mondo. Perché anche se una malattia rara colpisce un numero ridotto di persone (meno di una su 2000 abitanti) questo non significa che complessivamente i malati rari siano pochi. In Italia si stimano che siano circa 2 milioni di cui il 70% in età pediatrica.

INTEGRIAMO L'ASSISTENZA SANITARIA CON L'ASSISTENZA SOCIALE

Malati rari e i loro familiari reclamano a gran voce una maggiore integrazione tra assistenza sanitaria e assistenza sociale. Perché gestire la quotidianità può essere molto difficile, tra lavoro, scuola, tempo libero, medicinali da prendere (anche in luoghi diversi da casa), visite mediche, terapie riabilitative fisiche e psicologiche e la strada, spesso tutta in salita, per accedere ai servizi di supporto sociale.

Per chi vive con una patologia rara, infatti, ogni giorno è una sfida fatta di piccole e grandi ostacoli e tante preoccupazioni. Dettate, per esempio, dal non riuscire a dare un nome alla malattia con cui si convive, dalla mancanza di prospettive terapeutiche, dalla frustrazione di sentirsi, in quanto rari, soli e incompresi. Allora la Giornata delle malattie rare è un'occasione per rompere il silenzio e l'isolamento di pazienti e familiari.

In particolare questa edizione (la dodicesima) è focalizzata sulla necessità di colmare le lacune nel coordinamento tra servizi medici, sociali e di supporto alle famiglie al fine di poter affrontare meglio le sfide che una malattia rara pone ogni giorno. E intorno a questo tema ruoterà l'evento targato Uniamo e organizzato in collaborazione all'Intergruppo parlamentare per le malattie rare il 28 febbraio a Roma, nell'Aula dei Gruppi parlamentari.

Occasione in cui la Federazione delle associazioni di pazienti affetti da malattie rare presenterà proposte per il concreto miglioramento della Legge 112/2016, la cosiddetta "Dopo di noi". Uniamo intende infatti rivolgere un appello ai decisori pubblici, agli operatori sanitari e ai responsabili dei servizi di assistenza sociale, affinché sia messa

a punto un migliore coordinamento di tutti gli aspetti dell'assistenza alle persone con malattia rara, per una piena tutela dei diritti dei malati, nella ferma convinzione che «se sono rispettati i diritti dei rari lo saranno, veramente, anche i diritti di tutti» puntualizza Uniamo in una nota.

«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» commenta Francesco Ripa di Meana, direttore generale degli Istituti Fisioterapici Ospitalieri (Ifo) di Roma.

CAMPAGNA SOCIAL DELL'IFO SU 22 MALATTIE RARE

Il primo passo verso la cura di una malattia rara è conoscerla e spesso proprio arrivare alla diagnosi è una battaglia lunga e logorante. All'Ifo organizzano allora per l'occasione una campagna social per facilitare i processi di conoscenza sulle sindromi rare che sono oltre 6000, la maggiorparte delle quali sono di origine genetica e spesso croniche.

In particolare, a partire da oggi e fino al 28 febbraio, gli specialisti del Regina Elena e del San Gallicano, attraverso brevi video clip, illustrano le 22 malattie rare di cui l'Ifo è centro di riferimento: caratteristiche, sintomi e come si arriva alla diagnosi di malattie che spesso hanno anche il nome 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, Dermatomiosite, connettivite mista, sclerosi sistemica, sclerosi diffusa).

UNA CURA PER ADA-SCID

Intanto grande speranza di pazienti e familiari è riposta verso la terapia genica, per arrivare alla cura concreta di alcune malattie considerate finora incurabili. Come è successo per l'Ada-Scid: malattia rarissima causata dalla presenza di un gene alterato ereditato da entrambi i genitori. Questo gene difettoso blocca la produzione di una proteina (ADA) necessaria per la produzione dei linfociti pertanto i piccoli pazienti non sviluppano un sistema immunitario sano, e non possono combattere anche le infezioni più comuni. Il risultato è una malattia grave e potenzialmente mortale. Ma il lavoro dei ricercatori dell'Istituto San Raffaele Telethon per la terapia genica di Milano ha portato alla messa a punto di una terapia per tutti le bambine e i bambini con Ada-Scid, patologia dunque che oggi può essere curata.

#SHOWYOURRARE: MOSTRA CHE CI SEI AL FIANCO DI CHI È RARO

Anche quest'anno torna #ShowYourRare: la campagna sui social media promossa da Eurordis in occasione della Giornata delle malattie rare a cui tutti possono partecipare. Come? Cambiando la foto del proprio profilo Facebook con il logo della Giornata e passando parola: chiedendo cioè anche ad amici e familiari di farlo in solidarietà delle persone che, in tutto il mondo, vivono con una malattia rara, affinché i malati rari non siano soli. Un modo dunque, attraverso la condivisione di un selfie usando gli hashtag #ShowYourRare e #RareDiseaseDay, di rendere più visibili e aumentare la sensibilizzazione sulle malattie rare. @simona_regina

SALUTE
IL SECOLO XIX

Malattie rare, quei pazienti incompresi che hanno bisogno della medicina, ma anche della società

Il 28 febbraio si celebra la Giornata delle malattie rare per far conoscere all'opinione pubblica l'esistenza di queste malattie gravi, spesso croniche e talvolta progressive e l'odissea che vive chi ne è colpito. Si tratta di una campagna di sensibilizzazione lanciata il 29 febbraio 2008 (una data 'rara' che capita solo una volta ogni quattro anni) dall'European Organisation for Rare Disease (Eurordis) e che da allora si rinnova ogni anno l'ultimo giorno del mese di febbraio per dare voce ai malati rari e aumentare la consapevolezza sull'impatto che queste malattie hanno su

circa 300 milioni di pazienti in tutto il mondo. Perché anche se una malattia rara colpisce un numero ridotto di persone (meno di una su 2000 abitanti) questo non significa che complessivamente i malati rari siano pochi. In Italia si stimano che siano circa 2 milioni di cui il 70% in età pediatrica.

INTEGRIAMO L'ASSISTENZA SANITARIA CON L'ASSISTENZA SOCIALE

Malati rari e i loro familiari reclamano a gran voce una maggiore integrazione tra assistenza sanitaria e assistenza sociale. Perché gestire la quotidianità può essere molto difficile, tra lavoro, scuola, tempo libero, medicinali da prendere (anche in luoghi diversi da casa), visite mediche, terapie riabilitative fisiche e psicologiche e la strada, spesso tutta in salita, per accedere ai servizi di supporto sociale.

Per chi vive con una patologia rara, infatti, ogni giorno è una sfida fatta di piccole e grandi ostacoli e tante preoccupazioni. Dettate, per esempio, dal non riuscire a dare un nome alla malattia con cui si convive, dalla mancanza di prospettive terapeutiche, dalla frustrazione di sentirsi, in quanto rari, soli e incompresi. Allora la Giornata delle malattie rare è un'occasione per rompere il silenzio e l'isolamento di pazienti e familiari.

In particolare questa edizione (la dodicesima) è focalizzata sulla necessità di colmare le lacune nel coordinamento tra servizi medici, sociali e di supporto alle famiglie al fine di poter affrontare meglio le sfide che una malattia rara pone ogni giorno. E intorno a questo tema ruoterà l'evento targato Uniamo e organizzato in collaborazione all'Intergruppo parlamentare per le malattie rare il 28 febbraio a Roma, nell'Aula dei Gruppi parlamentari.

Occasione in cui la Federazione delle associazioni di pazienti affetti da malattie rare presenterà proposte per il concreto miglioramento della Legge 112/2016, la cosiddetta "Dopo di noi". Uniamo intende infatti rivolgere un appello ai decisori pubblici, agli operatori sanitari e ai responsabili dei servizi di assistenza sociale, affinché sia messa a punto un migliore coordinamento di tutti gli aspetti dell'assistenza alle persone con malattia rara, per una piena tutela dei diritti dei malati, nella ferma convinzione che «se sono rispettati i diritti dei rari lo saranno, veramente, anche i diritti di tutti» puntualizza Uniamo in una nota.

«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» commenta Francesco Ripa di Meana, direttore generale degli Istituti Fisioterapici Ospitalieri (Ifo) di Roma.

CAMPAGNA SOCIAL DELL'IFO SU 22 MALATTIE RARE

Il primo passo verso la cura di una malattia rara è conoscerla e spesso proprio arrivare alla diagnosi è una battaglia lunga e logorante. All'Ifo organizzano allora per l'occasione una campagna social per facilitare i processi di conoscenza sulle sindromi rare che sono oltre 6000, la maggiorparte delle quali sono di origine genetica e spesso croniche.

In particolare, a partire da oggi e fino al 28 febbraio, gli specialisti del Regina Elena e del San Gallicano, attraverso brevi video clip, illustrano le 22 malattie rare di cui l'Ifo è centro di riferimento: caratteristiche, sintomi e come si arriva alla diagnosi di malattie che spesso hanno anche il nome 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).

UNA CURA PER ADA-SCID

Intanto grande speranza di pazienti e familiari è riposta verso la terapia genica, per arrivare alla cura concreta di alcune malattie considerate finora incurabili. Come è successo per l'Ada-Scid: malattia rarissima causata dalla presenza di un gene alterato ereditato da entrambi i genitori. Questo gene difettoso blocca la produzione di una proteina (ADA) necessaria per la produzione dei linfociti pertanto i piccoli pazienti non sviluppano un sistema

immunitario sano, e non possono combattere anche le infezioni più comuni. Il risultato è una malattia grave e potenzialmente mortale. Ma il lavoro dei ricercatori dell'Istituto San Raffaele Telethon per la terapia genica di Milano ha portato alla messa a punto di una terapia per tutti le bambine e i bambini con Ada-Scid, patologia dunque che oggi può essere curata.

#SHOWYOURRARE: MOSTRA CHE CI SEI AL FIANCO DI CHI È RARO

Anche quest'anno torna #ShowYourRare: la campagna sui social media promossa da Eurordis in occasione della Giornata delle malattie rare a cui tutti possono partecipare. Come? Cambiando la foto del proprio profilo Facebook con il logo della Giornata e passando parola: chiedendo cioè anche ad amici e familiari di farlo in solidarietà delle persone che, in tutto il mondo, vivono con una malattia rara, affinché i malati rari non siano soli. Un modo dunque, attraverso la condivisione di un selfie usando gli hashtag #ShowYourRare e #RareDiseaseDay, di rendere più visibili e aumentare la sensibilizzazione sulle malattie rare. @simona_regina



MALATTIE RARE, ROMA – IFO LANCIA CAMPAGNA INFORMATIVA SOCIAL

“L’iniziativa in occasione della Giornata Internazionale per le Malattie Rare che si celebra il 28 febbraio. Gli specialisti del Regina Elena e del San Gallicano, attraverso brevi video clip, illustreranno le varie sindromi e risponderanno ai quesiti dei cittadini, via mail, dal 26 Febbraio. L’ifo è centro di riferimento per 22 malattie rare. Ripa di Meana: “Imparare dalle malattie rare significa assistere meglio tutti”

25 FEB – 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, Dermatomiocite, 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.

Per far conoscere il mondo delle malattie rare, in occasione della Giornata Malattie Rare, che si celebra il 28 febbraio, 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 – spiega l'ifo in una nota -. 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” ...”



Giovedì 28 febbraio, Giornata Internazionale Malattie Rare. Ripa di Meana: “Imparare dalle malattie rare significa assistere meglio tutti”.

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 6000 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.

“E' 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.

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.

Salute H24

NOTIZIE IN ANTEPRIMA E SEMPRE GRATIS

IFO, CENTRO DI RIFERIMENTO PER 22 MALATTIE RARE



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 6000 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.

"E' 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.



IFO Centro di riferimento per 22 Malattie Rare

Ripa di Meana: “Imparare dalle malattie rare significa assistere meglio tutti”.

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, Dermatomiocite, 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 6000 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.

“E' 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.



Malattie rare: il caso della piccola Nora e la Giornata mondiale

Una bimba italiana di appena quattro anni soffre di un male ancora senza nome. Anche a lei è dedicata la ricorrenza di domani.



La piccola Nora insieme alla sua tata.

«Mia figlia è una casinista, sempre allegra e pronta a sorridere e abbracciare tutti. È una bimba eccezionale e vorrei solo che avesse l'opportunità di una vita normale». Silvia, 33 anni, è la mamma della piccola **Nora**. Di origini toscane, vivono con il papa Omar in Piemonte. Nora è una bambina vivace di soli quattro anni, che un maledetto gene «*spuntato dal nulla*», cioè non ereditato da mamma e papa, costringe a combattere tutti i giorni contro una **malattia sconosciuta**. Il suo male, infatti, non ha neanche un nome. Si pensa che una **mutazione genetica** ne sia la causa scatenante.

È anche a Nora che viene dedicata la **Giornata mondiale delle malattie rare**, che si celebra domani e che quest'anno si concentra su un tema importantissimo per tutti questi malati: "Integriamo l'assistenza sanitaria con l'assistenza sociale – Bridging health and social care". In Italia, dove si calcola che il problema riguardi circa un milione di persone, sono tante le iniziative organizzate.

Domani all'Ara Pacis si svolge un evento dell'**Osservatorio malattie rare**: verranno presentate importanti novità e iniziative. Sempre domani, **Ufimr Uniamo Onlus** (Federazione italiana malattie rare) ha organizzato alla Camera dei deputati un'iniziativa per sensibilizzare la popolazione sui bisogni dei malati e dei loro cari. E sempre alla Camera, nella Sala del Cenacolo, alle 10:30 sarà presentato il libro di **Claudio Barnini**, *Malattie rare, i nostri figli raccontano*. È invece targata **IFO, Regina Elena e San Gallicano** la campagna social per far conoscere le 22 patologie di cui è il centro di riferimento. Gli specialisti del Regina Elena e del San Gallicano, attraverso brevi videoclip, illustreranno le varie sindromi, i sintomi e come si arriva alla diagnosi. C'è poi la campagna social **ShowYourRare**, che invita a dipingere il volto con il logo della Giornata delle malattie rare e a farsi una foto da condividere su Facebook e Twitter.

Anche la piccola Nora si è divertita a dipingersi la faccia. Un momento di tranquillità in una vita già difficile a quattro anni. La piccola presenta frequenti crisi epilettiche, ritardo motorio e nello sviluppo del linguaggio. Per Silvia e Ornar l'incubo è cominciato circa sette mesi dopo la sua nascita. «*Abbiamo notato che Nora non aveva ancora acquisito il controllo della testa*», racconta Silvia. Da allora è iniziata la lunga corsa per arrivare a una diagnosi: «*Tutti i medici sembravano interessati solo ai suoi sintomi oculari: nistagmo e strabismo. Ma dall'età di due anni sono sopraggiunte anche frequenti crisi epilettiche*». La piccola è stata visitata da pediatri e neuropsichiatri: esami su esami e diagnosi sbagliate, ogni volta sempre più devastanti. «*Ci dissero che si trattava di un problema neurologico – racconta la mamma –. La prima ipotesi fu la sindrome di Angelman, la seconda la sindrome di Dravet, ma i test genetici escludono entrambe*».

La svolta solo un mese fa, quando, dopo un anno di attesa, sono arrivati i risultati del **sequenziamento dell'intero esoma**, ovvero l'insieme di tutte le porzioni del genoma che "codificano" per le proteine. Grazie ai medici del **Meyer di Firenze**, i genitori scoprono che la causa della malattia di Nora è una **mutazione nel gene GABRB2**. Questo gene codifica per una proteina che si occupa di trasportare il dorso al sistema nervoso centrale: in pratica una sorta di semaforo che regola l'attività cerebrale. Se se questo semaforo si spegne, regna il caos.

La mutazione è stata scoperta solo nel 2017, da **Renzo Guerrini**, direttore del reparto di Neuroscienze del Meyer, ed è rarissima. Talmente rara che Silvia e Ornar fanno fatica a trovare in Italia una persona con la stessa malattia, anche sui social con la pagina **NORmAle** di Facebook, dedicata proprio a Nora. «*Ci hanno detto – dice Silvia – che in Italia potrebbero esserci forse 3-4 casi come quelli di nostra figlia, ma finora nessuno si è fatto avanti. Tramite le nostre ricerche, siamo riusciti a rintracciare 18 persone negli Stati Uniti con la mutazione di GABRB2. Ma in nessuna di queste persone il gene codifica la stessa proteina danneggiata di Nora*».

Non sarà una ricerca facile, visto che di casi come quelli della piccola Nora ne esistono meno di un centinaio nel mondo. Ma per Silvia e Ornar è importante riuscirci: trovare altre persone con la malattia di Nora significa potersi confrontare e lavorare insieme per la ricerca di una cura. L'Osservatorio malattie rare sta cercando di aiutare Nora e i suoi genitori, e invita chiunque volesse fare una segnalazione su questa malattia a scrivere all'indirizzo mail **fuggetta@osservatoriomalattierare.it**. Perché forse la cosa più brutta per i genitori della piccola è non sapere cosa li aspetta nel futuro.

«*Nora ha iniziato a camminare da circa un anno e dice solo tre parole: "mamma, papa e bau", riferendosi ai nostri cani*», racconta Silvia. Ma la cosa che preoccupa di più è l'epilessia, che non risponde ai farmaci. Nonostante gli antiepilettici, pochi mesi fa all'asilo ha avuto una crisi particolarmente grave, con perdita di coscienza per oltre cinque minuti. «*Ogni volta è come se mi venissero tolti anni di vita*», ammette Silvia. È dura per la mamma e il papa di Nora. Così come è dura per tutte le famiglie che si trovano ad affrontare una malattia rara.



MALATTIE RARE, L'IFO CENTRO DI RIFERIMENTO PER 22 PATOLOGIE. AL VIA LA CAMPAGNA SOCIAL

Gli Istituti Fisioterapici ospitalieri (Ifo) di Roma, Regina Elena e San Gallicano, sono centro di riferimento per 22 malattie rare dal nome a volte anche difficile da pronunciare. Per farle conoscere l'Irccs lancia, a partire da oggi e fino al 28 febbraio (giornata mondiale delle malattie rare), la sua campagna social. Gli specialisti Ifo, attraverso brevi video clip, illustrano le varie sindromi: 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.

Gli esperti ne spiegheranno le caratteristiche, sintomi e come si arriva alla diagnosi. E risponderanno, già da oggi, ai quesiti dei cittadini, via mail. "Dietro ogni sindrome – si legge in una nota – 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'"

Sono oltre 6000 le 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. "E' 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. Il primo passo verso la cura di una malattia rara è conoscerla. L'Ifo 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'.



Malattie rare, quei pazienti incompresi che hanno bisogno della medicina, ma anche della società | Salute

Il 28 febbraio si celebra la Giornata delle [malattie](#) rare per far conoscere all'opinione pubblica l'esistenza di queste [malattie](#) gravi, spesso croniche e talvolta progressive e l'odissea che vive chi ne è colpito. Si tratta di una campagna di sensibilizzazione lanciata il 29 febbraio 2008 (una data 'rara' che capita solo una volta ogni quattro anni) dall'European Organisation for Rare Disease (Eurordis) e che da allora si rinnova ogni anno l'ultimo giorno del mese di febbraio per dare voce ai malati rari e aumentare la consapevolezza sull'impatto che queste [malattie](#) hanno su circa 300 milioni di [pazienti](#) in tutto il mondo.

Perché anche se una [malattia](#) rara colpisce un numero ridotto di persone (meno di una su 2000 abitanti) questo non significa che complessivamente i malati rari siano pochi. In [Italia](#) si stimano che siano circa 2 milioni di cui il 70% in età pediatrica.

INTEGRIAMO L'[ASSISTENZA](#) SANITARIA CON L'[ASSISTENZA](#) SOCIALE

Malati rari e i loro familiari reclamano a gran voce una maggiore integrazione tra [assistenza](#) sanitaria e [assistenza](#) sociale. Perché gestire la quotidianità può essere molto difficile, tra lavoro, scuola, tempo libero, medicinali da prendere (anche in luoghi diversi da casa), visite [mediche](#), terapie riabilitative fisiche e psicologiche e la strada, spesso tutta in salita, per accedere ai servizi di supporto sociale.

Per chi vive con una patologia rara, infatti, ogni giorno è una sfida fatta di piccole e grandi ostacoli e tante preoccupazioni. Dettate, per esempio, dal non riuscire a dare un nome alla [malattia](#) con cui si convive, dalla mancanza di prospettive terapeutiche, dalla frustrazione di sentirsi, in quanto rari, soli e [incompresi](#).

Allora la Giornata delle [malattie](#) rare è un'occasione per rompere il silenzio e l'isolamento di [pazienti](#) e familiari.

In particolare questa edizione (la dodicesima) è focalizzata sulla necessità di colmare le lacune nel coordinamento tra servizi medici, sociali e di supporto alle famiglie al fine di poter affrontare meglio le sfide che una [malattia](#) rara pone ogni giorno.

E intorno a questo tema ruoterà l'evento targato Uniamo e organizzato in collaborazione all'Intergruppo parlamentare per le [malattie](#) rare il 28 febbraio a Roma, nell'Aula dei Gruppi parlamentari.

Occasione in cui la Federazione delle associazioni di [pazienti](#) affetti da [malattie](#) rare presenterà proposte per il concreto miglioramento della Legge 112/[2016](#), la cosiddetta "Dopo di noi".

Uniamo intende infatti rivolgere un appello ai decisori pubblici, agli operatori sanitari e ai responsabili dei servizi di [assistenza](#) sociale, affinché sia messa a punto un migliore coordinamento di tutti gli aspetti dell'[assistenza](#) alle persone con [malattia](#) rara, per una piena tutela dei diritti dei malati, nella ferma convinzione che «se sono rispettati i diritti dei rari lo saranno, veramente, anche i diritti di tutti» puntualizza Uniamo in una nota.

«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» commenta Francesco Ripa di Meana, direttore generale degli Istituti Fisioterapici Ospitalieri (Ifo) di Roma.

CAMPAGNA SOCIAL DELL'IFO SU 22 [MALATTIE](#) RARE

Il primo passo verso la cura di una [malattia](#) rara è conoscerla e spesso proprio arrivare alla diagnosi è una battaglia lunga e logorante.

All'Ifo organizzano allora per l'occasione una campagna social per facilitare i processi di conoscenza sulle sindromi rare che sono oltre 6000, la maggiorparte delle quali sono di origine genetica e spesso croniche.

In particolare, a partire da oggi e fino al 28 febbraio, gli specialisti del Regina Elena e del San Gallicano, attraverso brevi video clip, illustrano le 22 [malattie](#) rare di cui l'Ifo è centro di riferimento: caratteristiche, sintomi e come si arriva alla diagnosi di [malattie](#) che spesso hanno anche il nome 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).

UNA CURA PER ADA-SCID

Intanto grande speranza di [pazienti](#) e familiari è riposta verso la terapia genica, per arrivare alla cura concreta di alcune [malattie](#) considerate finora incurabili. Come è successo per l'Ada-Scid: [malattia](#) rarissima causata dalla presenza di un gene alterato ereditato da entrambi i genitori.

Questo gene difettoso blocca la produzione di una proteina (ADA) necessaria per la produzione dei linfociti pertanto i piccoli [pazienti](#) non sviluppano un sistema immunitario sano, e non possono combattere anche le infezioni più comuni. Il risultato è una [malattia](#) grave e potenzialmente mortale.

Ma il lavoro dei ricercatori dell'Istituto San Raffaele Telethon per la terapia genica di Milano ha portato alla messa a punto di una terapia per tutti le bambine e i [bambini](#) con Ada-Scid, patologia dunque che oggi può essere curata.

#SHOWYOURRARE: MOSTRA CHE CI SEI AL FIANCO DI CHI È RARO

Anche quest'anno torna #ShowYourRare: la campagna sui social media promossa da Eurordis in occasione della Giornata delle [malattie](#) rare a cui tutti possono partecipare.

Come? Cambiando la foto del proprio profilo Facebook con il logo della Giornata e passando parola: chiedendo cioè anche ad amici e familiari di farlo in solidarietà delle persone che, in tutto il mondo, vivono con una [malattia](#) rara, affinché i malati rari non siano soli. Un modo dunque, attraverso la condivisione di un selfie usando gli hashtag #ShowYourRare e #RareDiseaseDay, di rendere più visibili e aumentare la sensibilizzazione sulle [malattie](#) rare.