



APPUNTAMENTO Sulle pagine Fb di Federazione e Anfas Torino

Domani c'è il convegno online sulle malattie rare dell'infanzia

■ Sabato 22 maggio la Federazione Malattie Rare Infantili Onlus, in collaborazione con Anffas Torino, Fondazione Time2 e un pull di altre 17 associazioni di patologia, organizza il convegno on line "Intersezioni: tra malattie rare, complessità e disabilità". Un appuntamento che vuole dare voce a medici, associazioni e famiglie, come ricorda anche Giancarlo D'Errico, presidente Anfas Torino: «I problemi legati alla transizione all'età adulta delle persone con disabilità

sono importanti per le ripercussioni che hanno sulle persone e sulle loro famiglie: è prezioso un momento di riflessione su strumenti, metodi e risorse, nell'ottica di attivare una cultura di rete anche attraverso la partecipazione a eventi come questo».

Oggi si conoscono oltre 7000 malattie rare, circa l'80% ha origini genetiche. In Italia si stimano 20 casi di malattie rare ogni 10.000 abitanti e ogni anno sono circa 19.000 i nuovi casi segnalati dalle oltre 200 strutture sanitarie dif-

fuse in tutta la penisola. Proprio per affrontare la difficoltà della presa in cura dei pazienti, è nato il progetto ConTeSto, la nuova rete dedicata alle malattie rare e complesse e alla disabilità, che mette in comunicazione i pazienti, le associazioni e i servizi del territorio piemontese e che verrà presentato in anteprima il 22 maggio. L'appuntamento è a partire dalle 9 del mattino sulle pagine Facebook di Federazione Malattie Rare Infantili e Anfas Torino.