

## Apri in Italia il primo centro nazionale per le malattie rare

Inviato da La Redazione  
venerdì 29 febbraio 2008  
Ultimo aggiornamento martedì 11 marzo 2008

ROMA &ndash; Il 29 febbraio è si è celebrata con un seminario la prima giornata Europea dedicata alle persone affette da malattie rare. Nella stessa data è stato inaugurato un Centro nazionale per le malattie rare, creato presso l'Istituto superiore di sanità guidato da Domenica Taruscio, una struttura che "si avvale di 35 ricercatori" per attività che "spaziano dallo studio della patogenesi al controllo di qualità sui test genetici, dall'aggiornamento del registro nazionale delle malattie rare e dei farmaci orfani alla valutazione dei bisogni dei pazienti". L'Italia, ha sottolineato la ministra della Salute Livia Turco, intervenuta al seminario, "è una grande eccellenza in questo campo: grazie al Centro nazionale, alla rete e alla Consulta delle associazioni, grazie agli stanziamenti per la ricerca".

Tra le varie attività del Centro nazionale, anche un numero verde (800-896949), gestito dai ricercatori dell'Iss e a disposizione (dal 10 marzo, dal lunedì al venerdì tra le 9 e le 13) dei pazienti, dei loro familiari, degli operatori sanitari. La carenza di informazioni scientifiche aggiornate e corrette è infatti uno dei motivi dell'attivazione di questo servizio, un importante "passo in avanti nell'attenzione delle istituzioni verso i malati", dice Livia Turco: "Una grande opportunità: è grande bisogno di qualcuno che dia informazioni affidabili, che ascolti".

(Fonte Agenzia DIRE)