
Malattie rare: Fondazione Bisceglia, domani un convegno a Roma sui disagi di pazienti e famiglie. Verrà presentata un'indagine

“Malattie rare, i disagi dei pazienti, le difficoltà delle famiglie” è il titolo del convegno in modalità mista promosso domani a Roma dalla Fondazione Alessandra Bisceglia Viva Ale in collaborazione con Centro nazionale malattie rare, Uniamo-Federazione italiana malattie rare, Associazione sclerosi tuberosa e Ila-Associazione italiana angiodisplasie. L’iniziativa - promossa dalla Fondazione intitolata alla giornalista originaria di Lavello, Alessandra Bisceglia, scomparsa prematuramente nel 2008 per una patologia rara - si nella Sala Perin del Vega dell’Istituto Luigi Sturzo. “Ci confronteremo con esperti del settore - spiegano dalla Fondazione - cercando di dare il nostro contributo al dibattito”. Nel corso dell’evento verranno presentati i risultati della “Indagine conoscitiva sulle necessità dei pazienti con anomalie vascolari e delle famiglie”. Il convegno si terrà dalle 14.30 alle 17.30 circa e sarà coordinato da Mirella Taranto, capo Ufficio stampa dell’Istituto superiore di sanità, che si occuperà anche dei saluti istituzionali. Di “Umanizzazione in sanità: percorso interdisciplinare verso l’armonia possibile” parlerà mons. Andrea Manto, docente della Pontificia Università Lateranense e presidente della Fondazione “Un Vitam Habeant”. A seguire Domenica Taruscio, direttore Centro nazionale malattie rare e dell’Iss, che si soffermerà su “Un esempio di citizen science: la collaborazione fra il Centro nazionale malattie rare e le associazioni dei pazienti”. “L’importanza e il ruolo delle associazioni per la costruzione della rete per i pazienti e le famiglie” è il titolo dell’intervento della presidente di Uniamo, Annalisa Scopinaro, mentre il presidente del Comitato scientifico della Fondazione Viva Ale, Cosmoferuccio De Stefano, farà partire la sua riflessione da un interrogativo: “Perché l’armonia possibile per le famiglie?”.

Giovanna Pasqualin Traversa