



Università  
degli Studi  
di Palermo



PTEN ITALIA



Associazioni promotrici dell'evento

## COMUNICATO STAMPA

### Oggetto: Giornata Internazionale delle Malattie Rare 29 Febbraio 2024

Il 29 febbraio è la giornata internazionale delle malattie rare.

Vengono definite "malattie rare" quelle patologie che colpiscono almeno 5 persone su 10.000, mentre alcune patologie con incidenze minore sono definite patologie "rarissime", fino a definire "ultrarare" quelle malattie che in tutto il mondo non superano la decina.

La definizione a volte inganna perché "le malattie rare, rarissime e ultrarare" nell'insieme sono moltissime. Si conoscono oltre 8000 malattie rare e questo numero tende ad aumentare grazie alla Ricerca Scientifica portata avanti dalle Università e dai Centri di Ricerca Nazionali, anche con la collaborazione delle organizzazioni del terzo settore come Telethon.

Si stima che oggi oltre 36 milioni di persone in tutta Europa soffrono di una malattia rara che coinvolge, non solo il paziente, ma tutto il nucleo familiare.

Questo evento offre la possibilità alle persone con malattia rara e loro caregivers di condividere le informazioni necessarie per la gestione e la cura di queste patologie, fornite dai Centri Ospedalieri accreditati (AOUP Policlinico, ARNAS -Civico, AOOR Villa Sofia-Cervello) i cui responsabili afferiscono anche al Dipartimento di Promozione della Salute, Materno-Infantile, di Medicina Interna e Specialistica di Eccellenza "G. D'Alessandro" (PROMISE) ed individuati come Centri di Riferimento dalla Regione Siciliana.

L'Università degli Studi di Palermo, attraverso il PROMISE, nell'ambito delle attività di terza missione, ha attivato un'area di formazione e informazione nel proprio portale per indirizzare i pazienti e offrire informazioni utili. Nelle malattie rare l'informazione rappresenta ancora una forte criticità che spesso può determinare confusione sia per la persona malata che per i suoi familiari. Per questo motivo il PROMISE negli ultimi anni ha promosso incontri con tutti i portatori di interesse e con le associazioni di malattie rare, divulgando attraverso il portale, tutte le attività erogate in favore del paziente "raro".

L'evento è stato promosso dal Dipartimento PROMISE, dalle Associazioni: IRIS Malattie Ereditarie Metaboliche Rare, Pten Italia, ARIS Associazione Ipovedenti Siciliani, il supporto di UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare e vedrà la partecipazione, in videocollegamento da Catania e Messina, delle Associazioni di malattie rare della rete siciliana composta da oltre venti associazioni.

L'articolazione dell'evento prevede tre tavole rotonde di esperti e referenti di associazioni del territorio siciliano per affrontare le tematiche che riguardano le persone affette da malattie rare, illustrare obiettivi e azioni previste dai Centri di Riferimento e affrontare il tema dell'assistenza nel territorio, il riconoscimento dei diritti, la fruibilità delle terapie e l'assistenza domiciliare integrata.

Si allega programma dell'evento.

Distinti Saluti

Il delegato alla Terza Missione Promise  
Prof. Vito Di Marco

