

11:30-13:00 ■ Sala della Salute Venerdì 24 settembre

UNIAMO
FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE
ONLUS

Malattie rare tra mente e corpo

Seminario informativo a cura dell'Associazione UNIAMO FIMR ONLUS

Per l'Unione Europea una malattia è "rara" quando il numero di malati non è superiore a 5 ogni 10.000 abitanti. Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), le malattie rare sono 6.000, di cui l'80% è di origine genetica e il 75% ha insorgenza in età pediatrica. La ricerca è la grande speranza di vita delle persone colpite da malattie rare. Con il progetto "Il codice di Atlantide" la Federazione UNIAMO FIMR onlus con Telethon, promuovono una riflessione su "Pazienti e ricercatori: insieme per la vita" quale strada della partnership tra pazienti e ricercatori, sviluppando conoscenze e competenze che possano aiutare a passare dalle parole ai fatti concreti. Un grande supporto concreto per i pazienti affetti sono le Biobanche genetiche finalizzate alla raccolta, alla conservazione e alla distribuzione di materiale biologico umano per diagnosi genetica e per ricerca.

Introduce

Renza Barbon Galluppi *UNIAMO FIMR onlus*

Cosa sono le malattie rare

Franca Dagna Bricarelli *Dipartimento ligure di genetica*

Il progetto "Il Codice di Atlantide"

Francesca Sofia *Telethon Italia*

Renza Barbon Galluppi *UNIAMO FIMR onlus*

Le Biobanche a servizio della diagnosi e della ricerca

Chiara Baldo *Laboratorio genetica ospedali Galliera di Genova*



goodlink