



**AS.MA.RA. ONLUS**

Associazione Malattia Rara

Sclerodermia ed altre Malattie Rare

“Elisabetta GIUFFRÈ”

## COMUNICATO STAMPA

### GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE 2021

Nel mondo si registrano molti malati rari, in Italia sono quasi 2 milioni e di questi, 1 su 5 è un bambino.

L'associazione **As.Ma.Ra Onlus**, ogni anno, in occasione della Giornata Mondiale delle Malattie rare, che si celebra il 28 febbraio, si unisce al coro di tutte le associazioni che si occupano di malattie rare per essere vicina a tutte le persone colpite da malattie rare e organizza eventi che trattano argomenti importanti di confronto tra specialisti e di utilità per i malati.

Quest'anno l'associazione, dice la presidente Maria Pia Sozio, ha organizzato due eventi.

Il primo evento -Webinar si svolgerà il 22 febbraio p.v. che con l'aiuto di esperti affronterà i seguenti argomenti:

**Telemedicina, telesalute e innovazioni digitali, intelligenza artificiale e robotica, per le “Malattie Rare”**

L'associazione vuole mettere in evidenza questi nuovi metodi che facilitano il lavoro del medico e gli permettono di seguire il malato e farlo sentire meno solo.

Di questi metodi se ne è potuto constatare l'utilità fin dall'inizio della pandemia e continuano ad essere utili perché siamo ancora in piena pademia

Queste metodologie sono state menzionate dal nuovo Premier del Consiglio dei Ministri che le ha definite metodologie innovative ed in particolare ha sottolineato l'importanza della “Telemedicina o Teleconsulto” resesi utili durante la pandemia che oramai affligge i malati da un anno, che ancora persiste e che purtroppo ancora non sempre permette di effettuare visite di presenza.

Il secondo evento -Webinar si svolgerà il 26 febbraio p.v. verrà messo in evidenza: **L'IMPORTANZA DEL SUPPORTO PSICOLOGICO AI PAZIENTI CON MALATTIE RARE IN EPOCA DI COVID-19** con l'aiuto di esperti ci sarà la possibilità di formulare domande a cui seguiranno risposte professionali.



RARE DISEASE DAY®

**28 FEBBRAIO 2021**



Coordinatore nazionale  
**UNIAMO**  
FEDERAZIONE ITALIANA MALATTIE RARE  
Rare Diseases Italy



Promotore internazionale  
**EURORDIS**  
RARE DISEASES EUROPE

