

Regione Piemonte

PiemonteinformaAgenzia quotidiana di informazione sulle
attività della Giunta regionale / Piemonteinforma
/ Comunicati stampa

Sanità

MALATTIE RARE E PATOLOGIA IMMUNE, A TORINO DAL 22 AL 25 GENNAIO UN CONVEGNO NAZIONALE IL PIEMONTE ALL'AVANGUARDIA PER LE CURE, 40.000 I PAZIENTI SEGUITI



22/01/2020 - 10:40

L'Organizzazione Mondiale della Sanità stima che esistano dalle 6000 alle 8000 differenti malattie rare e che circa il 10% della popolazione mondiale ne sia affetto. Per malattia rara si intende una patologia che colpisce meno di 5 persone su 10.000 nella Comunità Europea.

Dal 22 al 25 gennaio si terrà, al centro congressi del Lingotto di Torino, il convegno **Malattie Rare e Patologia Immune** organizzato dal CMID, Centro di ricerche di immunopatologia e documentazione su malattie rare, e dalla Struttura complessa universitaria di Nefrologia e Dialisi dell'ospedale Giovanni Bosco (Asl

Città di Torino), entrambe dirette dal professor **Dario Roccatello**.

L'assessore alla Sanità della Regione Piemonte e coordinatore della Commissione Salute della Conferenza delle Regioni, **Luigi Icardi**, interverrà per un saluto istituzionale giovedì 23 gennaio alle ore 9:30.

"Il Piemonte è da sempre all'avanguardia a livello nazionale sul fronte delle malattie rare, con l'allargamento delle esenzioni fin dal 2005 e la presenza in molte reti europee di riferimento. E' motivo di orgoglio e di soddisfazione ospitare nella nostra regione un congresso che vede la partecipazione di molti relatori qualificati" - sottolinea **Icardi**.

Giunto alla 23ma edizione, il convegno si occupa delle malattie autoimmuni, reumatologiche, nefrologiche e rare, un gruppo eterogeneo di patologie spesso croniche che colpiscono anche soggetti molto giovani devastandone la qualità di vita. Rappresenta ormai un appuntamento costante per gli specialisti di malattie nefrologiche, reumatologiche, immunologiche e per la **Rete delle Malattie Rare del Piemonte e della Valle D'Aosta** che coinvolge tutte le aziende sanitarie delle due regioni e si fa carico di quasi **40.000** pazienti.

La qualità della Rete è sostenuta dalla partecipazione di tre Aziende Sanitarie (**Città della Salute e della Scienza di Torino, San Luigi Gonzaga di Orbassano e ASL Città di Torino, hub Ospedale Giovanni Bosco**) a sei Reti Europee di Riferimento per le malattie rare e complesse create nel 2017 allo scopo di garantire la creazione di Registri Europei di patologia e sviluppare linee guida condivise fra gli specialisti di diverse nazioni.

Il convegno si aprirà proprio con una sessione dedicata all'evoluzione ed ai futuri sviluppi di queste Reti europee di riferimento. La sostenibilità e gli effetti collaterali delle nuove terapie personalizzate delle malattie rare, autoimmuni, e dei tumori saranno oggetto di numerose sessioni del Convegno. Oltre allo sviluppo di terapie innovative, la cura delle malattie rare, immunoreumatologiche e nefrologiche richiede l'attività di una rete coordinata di specialisti e di operatori sanitari.

La Regione Piemonte è sempre stata molto attiva in quest'ambito: diverse sessioni del convegno si occuperanno dell'importanza della comunicazione fra l'equipe curante e i pazienti affetti da malattia renale cronica, delle raccomandazioni regionali per le amiloidosi sistemiche, del ruolo del Forum delle associazioni di pazienti, e di un nuovo percorso che è stato sviluppato per permettere la transizione dei pazienti affetti da malattia rara dall'età pediatrica a quella adulta.

Saranno discusse anche le novità diagnostiche e terapeutiche nelle artriti infiammatorie, nelle vasculiti, nel LES (Lupus eritematoso sistemico), nella sindrome da anticorpi antifosfolipidi, nelle sindromi auto infiammatorie, nelle malattie lisosomiali, nelle dermatiti bullose autoimmuni, nell'emofilia, nell'insufficienza renale cronica, e nel linfedema cronico.

In questi ambiti il 23° Convegno su Malattie Rare e Patologia Immune, che si sviluppa in quattro giornate, e coinvolge 120 relatori tra cui ricercatori delle maggiori istituzioni scientifiche europee e americane, fornirà agli operatori sanitari (medici, farmacisti, biologi, infermieri e fisioterapisti) un aggiornamento sulle

problematiche diagnostiche, le novità terapeutiche e le soluzioni di sostenibilità.

In allegato, il programma del convegno.

Allegati

 [i_numeri_delle_malattie_rare_in_piemonte_e_valle_daosta.pdf](#)

File pdf - 87.01 KB

 [programma_23deg_convegno_patologia_immune_e_malattie_orfane.pdf](#)

File pdf - 1.16 MB

Piemonteinforma

Agenzia quotidiana di informazione sulle attività della Giunta regionale

Direttore responsabile: Gianni Gennaro

Redazione: Donatella Actis, Mara Anastasia, Pasquale De Vita, Renato Dutto, Piero Mora, Valentina Pippo, Lara Prato, Alessandra Quaglia, Sara Tabone, Matteo Vabanesi

Segreteria di redazione: Silvana Grasso

Telefono (centralino): 011 4321111

E-mail: ufficiostampa.giuntaregionale@regione.piemonte.it

Testata: Registrazione Tribunale di Torino n.4547 del 15.1.1993

seguici su



Contatti

Sede Istituzionale

Piazza Castello, 165 Torino

011 432 1111 (Centralino)

Partita Iva 02843860012