

Malattie Rare

Associazione Internazionale RING 14 - Aiuto e ricerca per i bambini affetti da malattie genetiche rare Onlus

www.ring14.org

Ring14 International è un'organizzazione mondiale senza scopo di lucro e funge da rete di coordinamento per i vari capitoli nazionali che condividono gli stessi obiettivi. Scopo principale dell'Associazione è sostenere e promuovere, a livello internazionale, le attività di ricerca medico-scientifica riguardanti la sindrome del Cromosoma 14 e svolgere gratuitamente assistenza, sostegno, indirizzo e aiuto ai bambini affetti e alle loro famiglie. L'associazione italiana nasce per rispondere alle esigenze quotidiane di offrire assistenza sanitaria, dare supporto e fornire informazioni che queste malattie rare e incurabili richiedono. Le famiglie sono spesso isolate per quanto riguarda l'assistenza medica e sociale. L'impegno è quello di far sentire meno abbandonati le famiglie e lavorare ogni giorno per un mondo in cui, grazie ai progressi della medicina, i sintomi del Ring14 siano alleviati.

[ultima revisione: 26/07/2023]

Associazione Malattie Rare Onlus

www.azzurramalattierare.it/index.php

Associazione di genitori di bambini affetti da malattie rare.

Questa associazione offre, oltre all'aiuto alle famiglie per necessità di carattere pratico, anche gruppi di auto-aiuto. L'associazione è presente per sostenere bambini e famiglie anche all'interno dell'Ospedale infantile Burlo Garofolo di Trieste. Le finalità dell'associazione sono: promuovere l'informazione sociale e sanitaria sulle problematiche dei malati rari, realizzare un centro di raccolta dati per la divulgazione delle conoscenze e delle risorse esistenti, al fine di trovare soluzioni per una migliore qualità di vita, istituire una banca dati contenente dati clinici e biologici al fine di fornire ai medici il maggior numero di informazioni utili all'osservazione e l'andamento di tali patologie, individuare i centri di riferimento con specifiche competenze per le singole patologie anche ai fini di una corretta diagnostica parentale, promuovere e sostenere la ricerca scientifica.

[ultima revisione: 27/07/2023]

Associazione Rete Malattie Rare

www.2022.retemalattierare.it

L'associazione "Rete Malattie Rare OdV" è un'associazione costituita da persone affette da malattia rara, da genitori di bambini affetti da malattia rara e da familiari di pazienti affetti da MR e aperta a tutti coloro che sono sensibili alla tematica delle malattie rare.

Nel corso degli anni RMR, oltre a divulgare le informazioni sulle malattie rare, partecipa attivamente dialogando con le Istituzioni a tutti i livelli per orientare l'implementazione del processo di presa in carico globale delle persone affette da malattie rare, non solo dal punto di vista sanitario, ma anche socio-sanitario e sociale.

[ultima revisione: 27/07/2023]

Centro di Ricerche Cliniche per le malattie rare Aldo e Cele Dacò. Istituto Mario Negri

www.marionegri.it/centro-aldo-e-cele-dacco

Il Centro è sorto con l'intento di promuovere la ricerca clinica indipendente e sviluppare progetti a favore dei pazienti affetti da malattie rare e orfane. L'Istituto Mario Negri fa ricerca per migliorare la salute delle persone. Dai problemi degli ammalati ai modelli sperimentali, a livello cellulare e molecolare, per poi tornare agli ammalati. L'Istituto si rivolge ai pazienti e al pubblico in genere oltre che ai professionisti sanitari. Contribuisce a diffondere cultura e conoscenze scientifiche in campo biomedico, attraverso attività di divulgazione al pubblico e corsi di formazione professionale e opportunità di lavoro. L'attività di ricerca del Centro Dacò riguarda, oltre che le malattie rare, anche le patologie renali croniche, le complicanze e il trapianto d'organo. Il Centro comprende un Servizio di informazione sui farmaci per le malattie rare a disposizione dei pazienti, dei loro familiari e dei loro medici.

[ultima revisione: 27/07/2023]

Consulta Nazionale delle Malattie Rare - CNdMR

www.cndmr.it

La Consulta Nazionale delle Malattie Rare (CNdMR) è un organismo di rappresentanza delle Associazioni dei Malati Rari. Ad oggi molte Associazioni di Malattie Rare fanno parte di questa realtà costituitasi come soggetto privato nel maggio 2011. La CNdMR si pone prevalentemente due obiettivi fondanti: aver voce in capitolo in tutti i processi legislativi, nazionali, regionali e locali a favore dei Malati Rari, ed essere a fianco dei pazienti per combattere con loro le criticità quotidiane che la malattia comporta.

[ultima revisione: 10/08/2023]

Centro Nazionale Malattie Rare

www.iss.it/centro-nazionale-per-le-malattie-rare

Il Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR), istituito dall'Istituto Superiore di Sanità, si inserisce nella Rete Nazionale Malattie Rare svolgendo sia attività di ricerca scientifica sia di sanità pubblica a livello nazionale e internazionale. Il Centro prevede l'integrazione della ricerca scientifica con le funzioni di coordinamento e controllo tecnico-scientifico, le attività di sanità pubblica, di sorveglianza e monitoraggio della Rete nazionale malattie rare, mediante il Registro nazionale. Il Centro opera in tutte le fasi della ricerca traslazionale, forma gli operatori del Servizio sanitario nazionale, promuove la qualità delle diagnosi e delle cure, fornisce informazione sui servizi e normative di interesse, promuove l'inclusione sociale dei pazienti e il loro empowerment e partecipa allo sviluppo dei programmi comunitari e internazionali sulle malattie rare.

[ultima revisione: 10/08/2023]

Orphanet - Il portale delle Malattie Rare e dei farmaci Orfani

www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php?lng=IT

Orphanet è una risorsa unica nel suo genere, che riunisce e incrementa le conoscenze sulle malattie rare, allo scopo di migliorare la diagnosi, la presa in carico e il trattamento dei pazienti con malattia rara. Il suo obiettivo è quello di fornire informazioni di alta qualità sulle malattie rare, e di assicurare un accesso equo alle informazioni che le riguardano per tutti i portatori di interesse. Inoltre, Orphanet provvede ad elaborare una nomenclatura per le malattie rare (l'ORPHA code), il cui utilizzo è essenziale per aumentare la visibilità delle malattie rare nei sistemi informatizzati per la sanità e la ricerca. Orphanet è stato fondato in Francia nel 1997 dall'Istituto nazionale francese per la salute e la ricerca medica, diventando un progetto europeo a partire dal 2000. Orphanet ha esteso gradualmente la sua rete a 40 paesi, in Europa e nel mondo.

[ultima revisione: 10/08/2023]

© 2003-2015 Arcispedale Santa Maria Nuova di Reggio Emilia Biblioteca Medica
42123 REGGIO EMILIA - ITALIA Viale Murri 9
Telefono +39 0522 296216 | Fax +39 0522 296125
Email biblioteca@asmn.re.it