

COSA DOBBIAMO SAPERE SULLE MALATTIE RARE

In Europa, una malattia è rara quando colpisce meno di **una persona su 2.000**.
La maggior parte delle malattie sono gravi, croniche, progressive e causano disabilità importanti.

LE MALATTIE RARE HANNO UN IMPATTO SU

LO SVILUPPO CEREBRALE

Sindrome dell'X fragile
Sindrome del Cri du chat
Sindrome di Angelman
Sindrome di Williams-Beuren

LA VISTA

Retinite pigmentosa
Malattia di Stargardt
Retinoblastoma
Neuropatia ottica di Leber
Cheratocono

LA RESPIRAZIONE

Fibrosi cistica
Carenza di alfa-1 antitripsina
Discinesia ciliare primaria
Linfangiomiomatosi
Fibrosi polmonare idiopatica

LA RESISTENZA FISICA

Sindrome di Wiskott-Aldrich
Granulomatosi cronica

ALTRE FUNZIONI

Sindrome di Marfan
Acondroplasia
Mucopolisaccaridi
Corea di Huntington
Emofilia
Porfria

LA MOBILITÀ

Distrofia muscolare di Duchenne
Sclerosi laterale amiotrofica
Malattia di Steinert
Distrofia muscolare di Emery-Dreyfuss
Malattia di Pompe

DIFFICOLTÀ CORRELATE

- Riconoscere la malattia
- Copertura dei costi da parte dell'assicurazione e/o dell'AI incerta
- Innovazione, ricerca e opzioni di trattamento
- Integrazione scolastica e lavorativa
- Accesso a strutture mediche specializzate
- Accesso al supporto psicosociale

>7000

MALATTIE RARE

95%

SENZA TRATTAMENTO SPECIFICO

80%

ORIGINE GENETICA

>50%

INSORGENZA NELL'INFANZIA


1 PERSONA SU 14 COLPITA

IN TUTTO IL MONDO: 300 000 000
EUROPA: 30 000 000
SVIZZERA: 580 000

Le malattie rare in Svizzera e il concetto nazionale:

Con l'obiettivo di migliorare la presa in carico di persone con malattie rare durante tutto il loro percorso di malattia, dal 2014, sono state sviluppate nell'ambito del concetto nazionale malattie rare una serie di misure pratiche.

Maggiori informazioni



Una collaborazione tra:



e i centri svizzeri riconosciuti per le malattie rare (Aarau, Basilea, Berna, Ginevra, Losanna, Lucerna, Svizzera orientale, Ticino, Zurigo).

Maggiori informazioni



SI TRATTA DI QUALCOSA DI RARO?

Voi o qualcuno a voi vicino soffre di una malattia rara?

Pensate di avere una malattia rara, ma siete ancora in attesa di una diagnosi?

Siete alla ricerca di sostegno e/o informazioni?

I CENTRI PER LE MALATTIE RARE E LE LORO HELPLINE SONO A DISPOSIZIONE PER AIUTARVI:

ROMANDIA

(FR/IN/IT)

Helpline: 0848 314 372

Lu, Ma, Gi, Ve 09-12 / 14-16

E-Mail: contact@infomaladiesrares.ch

BASILEA - ARGOVIA - LUCERNA

(TE/IN)

Helpline: 061 704 10 40

Lu - Gi 09-12 / 14-17

E-Mail: rarediseasesbasel@ukbb.ch

ZURIGO - SAN GALLO - GRIGIONI

(TE/IN)

Helpline: 044 266 35 35

Ma 09-11 e Gi 14-16

E-Mail: selten@kispi.uzh.ch

BERNA

(TE/FR/IN)

Helpline: 031 664 07 77

Lu - Ve 08-12 / 14-17

E-Mail: rare@insel.ch

TICINO

(IT/FR/TE)

Helpline: 091 811 88 96 - 079 129 90 59

E-Mail: centromalattierare@eoc.ch

info@malattierare.ch



ALTRI CENTRI DI SUPPORTO IN SVIZZERA E ALL'ESTERO:



Prodotto con il sostegno di:

