

“Le Malattie rare: realtà in itinere” è stato il tema del convegno svoltosi ieri mattina presso l’auditorium dell’Ordine dei Medici di Benevento.

L’evento è stato organizzato dal **Lions Club** Benevento Arco Traiano, in collaborazione con l’Ordine dei Medici di Benevento e con il patrocinio di Uniamo-Federazione Italiana Malattie Rare.

Tema centrale del dibattito è stata l’applicazione della nuova legge 10 novembre 2021, n.75 “Disposizioni per la cura delle malattie rare e per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani”. Si tratta della prima legge dedicata unicamente alle malattie rare, volta a organizzare in maniera ordinata questo ambito, che interessa circa 2 milioni di persone in Italia. In linea generale le finalità del provvedimento sono: garantire sull’intero territorio nazionale l’uniformità della presa in carico diagnostica, terapeutica e assistenziale dei malati rari; disciplinare in modo sistematico e organico gli interventi dedicati al sostegno della ricerca, sia sulle malattie rare che sui farmaci orfani.

A moderare l’incontro i due padroni di casa il presidente del **Lions Club** Benevento Arco Traiano Gioacchino Scarano e il presidente dell’Ordine dei Medici Giovanni Pietro Ianniello. Sono intervenuti tra i relatori: Giuseppe Limongelli direttore del Centro Regionale Malattie Rare della Campania; Roberto Della Casa e Fortunato Lonardo esperti di malattie Rare presso l’Ospedale San Pio di Benevento; Luca Milano vicepresidente dell’Ordine dei Medici di Benevento; Domenico Simeone pediatra; Annalisa Scopinaro presidente di Uniamo - Federazione Italiana Malattie Rare.

Al dibattito hanno preso parte, da remoto, anche gli studenti delle scuole superiori del Liceo Guacci, dell’Istituto Galilei e del Liceo Classico Giannone.

A concludere la giornata è stato il Governatore del Distretto **Lions Club** 108YA Francesco Accarino.

L’incontro è stata una delle prime iniziative in ambito nazionale per festeggiare la quindicesima “Giornata Mondiale delle Malattie Rare” in programma lunedì 28 febbraio che ha l’obiettivo di sensibilizzare i cittadini e diffondere la conoscenza sulle malattie rare.



Malattie rare convegno all’Ordine dei medici