



Pisa, 28 febbraio 2023 - ERN ReCONNET, la rete europea di riferimento per le malattie rare e complesse del tessuto connettivo, rinnova l'appuntamento con l'illuminazione della Torre di Pisa in occasione della Giornata mondiale delle malattie rare.

Come da tradizione inaugurata nel 2020, oggi martedì 28 febbraio 2023 - dalle 18.30 alle 23 - sulla Torre verranno proiettati i colori e il logo della Giornata mondiale delle malattie rare. Si tratta di un evento che si inserisce nelle iniziative che in tutto il mondo accendono letteralmente le luci sulle malattie rare, reso possibile grazie alla disponibilità e all'interessamento dell'arcivescovo di Pisa monsignor Giovanni Paolo Benotto e dell'Opera Primaziale.

È anche un modo per accendere i riflettori sull'impegno di Aoup a favore dei pazienti e sulla sua riconosciuta eccellenza nella diagnosi e nella cura delle malattie rare.

Dal 2008 la Giornata delle malattie rare viene celebrata in tutto il mondo l'ultimo giorno di febbraio con eventi che vogliono sensibilizzare l'opinione pubblica e i politici sulle malattie rare e sull'impatto che

hanno sulla vita di chi ne è affetto.

Una malattia si definisce rara quando la sua prevalenza (cioè il numero di casi presenti su una data popolazione) è inferiore a 5 casi su 10.000 persone. Oggi il numero delle malattie rare conosciute e diagnosticate - secondo le ultime stime circa 7-8.000 - aumenta in modo esponenziale con l'avanzare delle conoscenze scientifiche e della ricerca genetica.

La Commissione Europea ha promosso nel 2017 le European Reference Network, le reti di riferimento europee, che hanno l'obiettivo di migliorare l'assistenza ai malati rari in tutta Europa, favorendo la condivisione delle migliori conoscenze e buone pratiche dei diversi Paesi membri. Una seconda call per l'allargamento delle ERN è stata lanciata nel 2019 e si è conclusa alla fine del 2021.

Da quest'anno il ruolo di AouP è perciò ancora più decisivo perché sono ben otto le reti in cui l'Azienda è coinvolta: Endo-ERN (malattie endocrine) e MetabERN (malattie metaboliche) con il prof. Ferruccio Santini; EURACAN (tumori rari solidi dell'adulto) con la prof.ssa Rossella Elisei e il dott. Lorenzo Andreani; EURO-NMD (malattie neuromuscolari) con il prof. Gabriele Siciliano; ERN-LUNG (malattie polmonari) con il dott. Massimo Pifferi; ERN-RND (malattie neurologiche) con il prof. Michelangelo Mancuso; ERN BOND (malattie osso) con il dott. Giampiero Baroncelli; ERN ReCONNET (malattie del tessuto connettivo) con la prof.ssa Marta Mosca che ha anche il ruolo di coordinamento del network.

*(Fonte: Team ERN ReCONNET )*