



Parliamo di Ma.R.E. in Sicilia

Scienza, Società, Intrattenimento per le Malattie Rare Endocrino-metaboliche

Savoca (ME), 24-25 giugno 2016

Il 24 e 25 giugno 2016 endocrinologi provenienti da tutta Italia, pazienti, amministratori pubblici e rappresentanti delle Istituzioni politiche locali, nazionali ed europee si incontreranno a Savoca, in provincia di Messina, per affrontare il delicato tema della malattie rare endocrino-metaboliche (Ma.R.E), nel corso di un convegno organizzato dall'UOC di Endocrinologia dell'AOU Policlinico G. Martino e dal Dipartimento di Medicina Clinica e Sperimentale dell'Università di Messina col patrocinio del Ministero della Salute e della Società Italiana di Endocrinologia. "Parliamo di Ma.R.E. in Sicilia" è il titolo della due giorni, finalizzata non solo alla diffusione delle attuali conoscenze scientifiche ma anche alla sensibilizzazione dei cittadini, dei medici, della Politica e delle Istituzioni su una problematica sociale spesso sommersa. Il programma prevede, infatti, anche una tavola rotonda, dal titolo "L'unione fa la forza", alla quale parteciperanno rappresentanti del mondo scientifico, politico e delle associazioni dei pazienti.

Le malattie rare endocrino-metaboliche sono quasi un centinaio e coinvolgono direttamente o indirettamente migliaia di siciliani (fra pazienti e loro familiari, spesso portatori sani di patologia). Solo alcune di esse sono ufficialmente riconosciute come tali (a volte semplicemente come malattie genetiche senza riferimenti all'espressione endocrino-metabolica), ma quasi tutte sono accomunate dalle stesse caratteristiche: scarsa conoscenza da parte degli stessi medici, ritardo della diagnosi, a cui si giunge spesso attraverso un iter ingiustificatamente tortuoso e inutilmente dispendioso, compromissione precoce dello stato di salute per la presenza di numerose complicanze e di condizioni morbose associate, decorso cronico della malattia, effetti invalidanti sulla capacità lavorativa e con conseguenze in ambito familiare e sociale, ricorso a cure e farmaci ad alto costo che a volte il paziente deve affrontare autonomamente.

Il convegno, al quale parteciperanno esperti di riconosciuta fama internazionale, ha lo scopo di richiamare l'attenzione dei medici, non solo endocrinologi, dell'opinione pubblica, degli addetti ai lavori in campo sanitario e del mondo politico, sui problemi causati dalle malattie rare endocrino-metaboliche, ponendo l'accento, in modo particolare, sulle corrette procedure diagnostiche, sulle terapie innovative e sulla qualità dell'assistenza sanitaria che deve essere fornita ai malati.