



COMUNICATO STAMPA

MALATTIE SENZA NOME, I 100MILA FANTASMI DELLE MALATTIE RARE

Senza diagnosi, codice e diritti: i bisogni e le richieste di chi ha una malattia rara non diagnosticata o non

Andrea Bartuli (Bambino Gesù): "È un po' come cercare di risolvere i 'cold case' delle malattie rare, graz

Federico Maspes (Fondazione HOPEN): “La diagnosi potrebbe non arrivare mai, intanto ci serve un coo

Il tema è stato affrontato questa mattina in un [convegno](#) organizzato dall'Osp

Roma, 29 aprile 2022

[Ospedale Pediatrico Bambino Gesù](#)

[Osservatorio Malattie Rare](#)

[qui](#)

– Sono malati, ma non possono dare un nome a **Solo de**

Secondo il National Institute of Health le persone **10 mila per l'Italia** sono circa il 6% dei malati rari – **da q**

[qui](#)

[Clicca Qui](#)

“La malattia c’è, ma non è diagnosticata, quindi non ha un nome. Questo è il caso di un malato e la sua famiglia.

[Fondazione HOPEN](#)

[la storia](#)

[le attività](#)

Fondazione HOPEN collabora da anni con l’Ospedale Andrea Bafile, Responsabile U.O. di Malattie

Oltre a cercare una diagnosi, e quindi poter spendere, Federico Maspes, Presidente della Fondazione HOPEN

[interrogazione](#)

L’appello ad investire ulteriormente sulla genomica, in ambito oncologico, è dunque a

A conclusione del convegno è intervenuto con un [video messaggio](#)

il

UFFICIO STAMPA OSSERVATORIO MALATTIE RARE (OMaR)

Ilaria Ciancaleoni Bartoli: +39 331 4120469; direttore@osservatoriomalattierare.it

Rossella Melchionna: +39 334 3450475; melchionna@rarelab.eu

OMaR - Osservatorio Malattie Rare
www.osservatoriomalattierare.it

info@osservatoriomalattierare.it
P.IVA: 02991370541

Sede Legale: Via XXIV Maggio, 46 - 00185 Roma

Direttore Responsabile: Ilaria Ciancaleoni Bartoli