

Malattie rare ed orfane

Si definisce malattia rara una patologia che colpisce meno di una persona per ogni 2.000 abitanti in Europa. Le malattie orfane sono quelle patologie che non rappresentano un comune oggetto di ricerca, quelle per le quali non sono disponibili terapie specifiche, e quelle che sono di interesse limitato per ricercatori e medici. Di conseguenza, sono state denominate "orfane" per lo stato di abbandono a cui sono lasciati i pazienti nel mondo dell'assistenza medica. Tra queste si annoverano la discinesia ciliare primaria, le malattie policistiche polmonari e le polmoniti eosinofile idiopatiche.



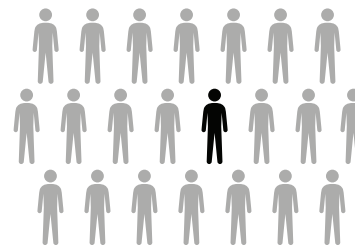
ELF EUROPEAN LUNG FOUNDATION



ERS EUROPEAN RESPIRATORY SOCIETY

Aree di azione

- Sono necessarie nuove strategie volte ad incentivare le case farmaceutiche a sviluppare trattamenti per le malattie rare e orfane.
- Sono necessarie nuove strategie volte ad incentivare le case farmaceutiche a sviluppare trattamenti per le malattie rare e orfane.
- Le tempistiche per giungere a una diagnosi dovrebbero essere ridotte urgentemente, al fine di approfondire la conoscenza da parte del personale sanitario delle caratteristiche fondamentali delle malattie rare: ciò rappresenta un dovere morale per ogni medico che si occupa di salute respiratoria.
- Le reti di riferimento europee dovrebbero essere ulteriormente migliorate, mentre i registri e le banche dati dovrebbero essere aggiornati.



Si definisce malattia rara una patologia che colpisce meno di una persona per ogni 2.000 abitanti in Europa.

6,000

Vi sono circa 6.000 malattie rare, incluse le malattie rare più conosciute, le sindromi e le anomalie.



Circa l'80% delle patologie rare è dovuto a fattori genetici.



Le malattie orfane sono quelle patologie che non rappresentano un comune oggetto di ricerca, quelle per le quali non sono disponibili terapie specifiche, e quelle che sono di interesse limitato per ricercatori e medici.



Le malattie infettive orfane colpiscono 1 miliardo di persone in tutto il mondo e possono causare gravi problemi e disabilità a vita.



1 milione di persone muore ogni anno a causa di una malattia infettiva orfana.