

Il 28 gennaio scorso sono stati presentati a Roma il risultati dei sei gruppi di lavoro della conferenza Nazionale Europlan II promossa da UNIAMO FIMR Onlus con l'obiettivo di supportare lo sviluppo e l'implementazione di un Piano Nazionale per il trattamento delle malattie rare (PNMR). Anche se l'atmosfera è stata positiva, i risultati che sono emersi parlano chiaro: c'è ancora molto lavoro da fare per adeguarsi alle Raccomandazioni Europee, sia dal punto di vista organizzativo, che economico. (...)

L'articolo:

<http://www.scienzainrete.it/contenuto/articolo/cristina-da-roldeuroplan-ii-verso-piano-nazionale-le-malattie-rare/febbraio-2014>

Settimana delle Malattie Rare 2014:

http://www.quotidianosanita.it/scienza-e-farmaci/articolo.php?articolo_id=19882&fr=n

Sull'argomento:

http://www.quotidianosanita.it/scienza-e-farmaci/articolo.php?articolo_id=19903&fr=n

<http://www.doctor33.it/giornata-malattie-rare-uniamo-occasione-per-arrivare-a-piano-nazionale-politica-e-sanita/news-49907.html?xrtid=ASVPXALLSSYASLLVSVCTC>

http://www.repubblica.it/salute/medicina/2014/02/25/news/malattie_rare_per_1_5 mln_italiani-79582528/?ref=HRLV-21

http://www.quotidianosanita.it/scienza-e-farmaci/articolo.php?articolo_id=20020&fr=n

http://www.quotidianosanita.it/scienza-e-farmaci/articolo.php?articolo_id=20023&fr=n

<http://www.galileonet.it/articles/530f00d8a5717a3401000019>

http://www.repubblica.it/salute/medicina/2014/03/07/news/malattie_rare_registro_nazionale_con_l'aiuto_dei_malati-80464338/?ref=HRLV-22

La testimonianza:

http://www.repubblica.it/salute/medicina/2014/02/28/news/sindrome_di_cogan_ho_aspettato_una_diagnosi_per_30_anni-79592617/?ref=HREC1-29

I siti:

<http://www.uniamo.org/>

<http://www.rarediseaseday.org/>

Gli ultimi sviluppi:

http://www.quotidianosanita.it/governo-e-parlamento/articolo.php?articolo_id=20359&fr=n

<http://www.helpconsumatori.it/salute/stati-generale-salute-la-denuncia-malattie-rare-le-grandi-assenti/79666>

<http://oggiscienza.wordpress.com/2014/06/30/malattie-rare-perche-e-la-rete-che-fa-la-ricerca/>

<http://www.helpconsumatori.it/salute/cittadinanzattiva-si-arricchisce-il-portale-sulle-malattie-rare/84284>

Il sito:

<http://www.malattierare.cittadinanzattiva.it/>

Passato... presente:

http://www.fabiomanzione.it/index.php?option=com_content&view=article&id=6665:28-febbraio-giornata-delle-malattie-rare-2013&catid=126:salute&Itemid=147