

Sommario Rassegna Stampa

Pagina	Rubrica	Data	Titolo	Pag.
Testata:	Aboutpharma.com			
	Neuromed	08/10/2016	MALATTIE RARE, NEUROMED ENTRA NEL NETWORK EUROPEO DELLE ECCELLENZE	3
Testata:	Adnkronos.com/IGN			
	Neuromed	07/10/2016	MALATTIE RARE, NEUROMED ENTRA NELLE RETI DI ECCELLENZA EUROPEA	4
Testata:	Focus.it			
	Neuromed	07/10/2016	A LAVORO SU SOFTWARE AD HOC PER RACCOGLIERE DATI PAZIENTI E BIOBANCA	6
Testata:	Il Quotidiano del Molise			
14	Neuromed	08/10/2016	NEUROMED, IMPORTANTE ENCOMIO DAL MINISTERO DELLA SALUTE	8
Testata:	Ilcittadino.it			
	Neuromed	07/10/2016	17:21 07-OTT-16 (ADNKRONOS) - MALATTIE RARE: NEUROMED ENTRA NELLE RETI DI ECCELLENZA EUROPEA	9
Testata:	Ilmeteo.it			
	Neuromed	07/10/2016	MALATTIE RARE: NEUROMED ENTRA NELLE RETI DI ECCELLENZA EUROPEA	10
Testata:	Informamolise.com			
	Neuromed	07/10/2016	IL NEUROMED ENTRA NELLE RETI DI ECCELLENZA EUROPEA PER LE MALATTIE RARE	11
Testata:	Insalute.it			
	Neuromed	07/10/2016	MALATTIE RARE, NEUROMED ENTRA NEL NETWORK DI RIFERIMENTO EUROPEO	13
Testata:	It.geosnews.com			
	Neuromed	10/10/2016	SANITA' - IL NEUROMED AL CONGRESSO INTERNAZIONALE DELLA SOCIETA' PER LE NEUROSCIENZE APPLICATE	16
	Neuromed	07/10/2016	MALATTIE RARE: NEUROMED ENTRA NELLE RETI DI ECCELLENZA EUROPEA	17
Testata:	Lasaluteinpillole.it			
	Neuromed	07/10/2016	A LAVORO SU SOFTWARE AD HOC PER RACCOGLIERE DATI PAZIENTI E BIOBANCA	18
Testata:	Molisetoday.it			
	Neuromed	10/10/2016	MALATTIE RARE, NEUROMED NELLA RETE DI ECCELLENZA EUROPEA	20
Testata:	Olbianotizie.it			
	Neuromed	07/10/2016	MALATTIE RARE: NEUROMED ENTRA NELLE RETI DI ECCELLENZA EUROPEA	23
Testata:	Osservatoriomalattierare.it			
	Neuromed	11/10/2016	MALATTIE RARE: L'ISTITUTO NEUROMED RICONOSCIUTO CENTRO DI ECCELLENZA A LIVELLO EUROPEO	25
Testata:	paginemediche.it			
	Neuromed	07/10/2016	A LAVORO SU SOFTWARE AD HOC PER RACCOGLIERE DATI PAZIENTI E BIOBANCA	27

Sommario Rassegna Stampa

Pagina	Rubrica	Data	Titolo	Pag.
Testata:	Panorama.it			
	Neuromed	07/10/2016	A LAVORO SU SOFTWARE AD HOC PER RACCOGLIERE DATI PAZIENTI E BIOBANCA	29
Testata:	Primo Piano Molise			
13	Neuromed	09/10/2016	MALATTIE RARE, IL MINISTERO DELLA SALUTE SOSTIENE L'INSERIMENTO DELL' IRCCS NEUROMED NEL NETWORK EUR	32
Testata:	Sardegnaoggi.it			
	Neuromed	07/10/2016	17:28 - MALATTIE RARE: NEUROMED ENTRA NELLE RETI DI ECCELLENZA EUROPEA	33
Testata:	StudioCataldi.it			
	Neuromed	07/10/2016	MALATTIE RARE: NEUROMED ENTRA NELLE RETI DI ECCELLENZA EUROPEA	35
Testata:	Teleregionemolise.it			
	Neuromed	07/10/2016	NETWORK MALATTIE RARE, ANCHE LISTITUTO NEUROMED ALLINTERNO	37
Testata:	Virgilio.it			
	Neuromed	08/10/2016	A LAVORO SU SOFTWARE AD HOC PER RACCOGLIERE DATI PAZIENTI E BIOBANCA	38
Testata:	Zazoom.it			
	Neuromed	07/10/2016	MALATTIE RARE NEUROMED ENTRA NELLE RETI DI ECCELLENZA EUROPEA	39

Unisciti alla
catena di
sostegno per
la malattia
di Gaucher!



Abbonati
alla rivista

Archivio
arretrati

CHI SIAMO CONTATTI SHOP LAVORA CON NOI LOGIN REGISTRATI

VIDEO FOTO

HOME

ABOUTPHARMA

PUBLISHING

EDUCATION & EVENTS

HTA

JOB IN PHARMA

BOOK PHARMA

BIOSIMILARI

FIGHTINGPAIN

DIGITAL AWARDS

Ricerca



ABOUTPHARMA^{ONLINE}



SANITÀ E POLITICA

LEGAL & REGULATORY

REGIONI

PERSONE E PROFESSIONI

AZIENDE

MEDICINA SCIENZA E RICERCA

In&Out - Epatite C - Governance - Brexit

Medicina scienza e ricerca

Malattie rare, Neuromed entra nel network europeo delle eccellenze

L'Istituto neurologico mediterraneo di Pozzilli (Isernia) ha incassato l'ok del ministero della Salute per entrare a far parte dell'European reference network (Ern) per le malattie rare

di Redazione Aboutpharma Online



7 ottobre 2016



Un nuovo riconoscimento internazionale per l'Istituto neurologico mediterraneo **Neuromed** di Pozzilli (Isernia): la struttura molisana ha ricevuto il sostegno formale del ministero della Salute al suo inserimento nell'European reference network (Ern) per le malattie rare. Le Reti europee di riferimento nascono per condividere conoscenze e coordinare l'assistenza dei malati in tutta

l'Unione europea. Neuromed è stato scelto per uno dei campi più complessi: le malattie rare neurologiche e degli organi di senso come l'occhio. Un riconoscimento che arriva dopo un lungo percorso. L'iter per ottenerlo prevede la valutazione della capacità di svolgere assistenza clinica e ricerca di alto livello, ma è necessario anche essere già un punto di riferimento per i pazienti, dimostrato dai numeri. E l'Istituto di Pozzilli, oltre a essere Centro di riferimento nazionale, cura il registro molisano delle malattie rare di interesse neurologico.

L'impegno di Neuromed nelle Reti di riferimento europee sarà strettamente legato alle patologie rare del sistema nervoso e degli organi di senso (dell'occhio in particolare). E le risorse messe in campo sono interdisciplinari. La stretta collaborazione tra Centro malattie rare, Centro di genetica molecolare, Dipartimento di epidemiologia e Centro di neuroftalmologia chirurgica - spiega l'Istituto in una nota - permette di avere una visione complessiva, non solo per quanto riguarda la cura del singolo paziente e la ricerca di laboratorio, ma anche a livello dell'intera popolazione.

TAGS: [ERN](#) - [Malattie Rare](#) - [Network Europeo](#) - [Neuromed](#) - [Pozzilli](#)

SHARE: Tweet Sign Up to see what your friends like.

NEL MENSILE DI OTTOBRE

digitale per i trial clinici

▼ Più farmaci orfani e studi clinici sulle malattie rare, ma la strada è ancora lunga

▼ Il patto virtuoso tra fondazione Telethon e l'industria del farmaco

▼ Attenzione ai farmaci Lasa, troppe confezioni a rischio scambio

▼ Edilizia ospedaliera a caccia di partnership pubblico-private

▼ Il pianeta app nel guado del regolatorio

◀ slide precedente IN PRIMO PIANO

slide succ

DISPOSITIVI MEDICI CLASSE I:
CONFORMITA' REGOLATORIA
E OPPORTUNITA' COMMERCIALI

alla luce del nuovo regolamento europeo

MILANO - 19 OTTOBRE 2016

c/o sede HPS - Piazza Duca D'Aosta 12

ABOUTACADEMY

INTERXO

Con una subsidiary a San Francisco, e un laboratorio R&D, siamo dove l'innovazione nasce.



RASSEGNA STAMPA

ABOUTPHARMA^{PRESS}

MEDICINA SCIENZA E RICERCA

Malattie rare, Neuromed entra nel network europeo delle eccellenze

MALATTIE RARE, NEUROMED ENTRA NELLE RETI DI ECCELLENZA EUROPEA

Arrivato il sostegno del ministero della Salute all'ingresso dell'Istituto di Pozzilli L'Istituto neurologico mediterraneo Neuromed entra nelle reti delle eccellenze delle malattie rare. La struttura di Pozzilli (Is) ha infatti ricevuto il sostegno formale del ministero della Salute al suo inserimento nel Network di Riferimento Europeo (Ern – European Reference Network) per le malattie rare. Le Reti europee di riferimento hanno lo scopo di creare una struttura per la condivisione delle conoscenze e il coordinamento dell'assistenza ai malati in tutta l'Unione europea. Grazie a questa iniziativa, che supera i confini nazionali, i centri di eccellenza del vecchio continente potranno mettere in comune le loro conoscenze e, soprattutto, potranno offrire ai malati europei un quadro ampio di possibilità di cura e assistenza. Neuromed è stato scelto per uno dei campi più complessi, ma anche un campo in cui l'Istituto molisano ha investito molto: le malattie rare neurologiche e degli organi di senso come l'occhio. Per arrivare all'obiettivo raggiunto dalla struttura il cammino è stato complesso. Il percorso prevede la valutazione della capacità di svolgere assistenza clinica e ricerca di alto livello, ma è necessario anche essere già un punto di riferimento per i pazienti, dimostrato dai numeri. E l'Istituto di Pozzilli, oltre a essere Centro di riferimento nazionale, cura il registro molisano delle malattie rare di interesse neurologico. Per questo la regione Molise lo ha segnalato al ministero della Salute come struttura da candidare alle Ern.

L'impegno di Neuromed nelle Reti di riferimento europee sarà strettamente legato alle patologie rare del sistema nervoso e degli organi di senso (dell'occhio in particolare). E le risorse messe in campo sono interdisciplinari. La stretta collaborazione tra Centro malattie rare, Centro di genetica molecolare, Dipartimento di epidemiologia e Centro di neuroftalmologia chirurgica - spiega l'Istituto in una nota - permette di avere una visione complessiva, non solo per quanto riguarda la cura del singolo paziente e la ricerca di laboratorio, ma anche a livello dell'intera popolazione. "Essere riconosciuti a questo livello - dice Stefano Ruggieri, responsabile del Centro malattie rare Neuromed - richiede una completezza di tecnologie e competenze non facili da mettere assieme. Dalla clinica alla diagnostica avanzata e alla genetica; dal supporto psicologico per il paziente all'epidemiologia, con la sua capacità di esaminare i grandi numeri e di gestire i registri. Sono tutti elementi che devono integrarsi insieme con precisione".

"In un contesto come quello Neuromed - spiega Marco Minicucci, del Centro di Neuroftalmologia chirurgica - orientato sia alle malattie neurologiche che a quelle degli organi di senso, l'oftalmologia gioca naturalmente un ruolo importante. In questo campo, con una patologia come il cheratocono, abbiamo avviato da tempo un percorso che, unito alle altre competenze della struttura, arricchisce l'offerta che il Neuromed rivolge ai malati". Ma impegnarsi nelle malattie rare significa anche molto di più. "Queste patologie - continua Ruggieri - ci spingono ad ampliare continuamente le nostre conoscenze. Il più delle volte non ci sono terapie. E allora dobbiamo continuamente migliorare tutto, la diagnosi, la terapia, la ricerca. E tutto questo sforzo, inevitabilmente, si estende a un intero Istituto. In altri termini, occupandoci di malattie rare miglioriamo tutta l'assistenza e la cura, anche per tutti quei pazienti con patologie più comuni".

"Proprio per le conoscenze limitate che abbiamo di queste patologie - dice Licia Iacoviello, capo del Laboratorio di epidemiologia molecolare e nutrizionale del Neuromed - un grande sforzo deve essere dedicato a saperne di più, a conoscere meglio la situazione. Ecco perché stiamo creando software specifici per la raccolta di informazioni dai pazienti con malattie rare e dalle loro famiglie, oltre a una biobanca che ci permetterà di sviluppare ricerca clinica ed epidemiologica su queste malattie e di collaborare con reti internazionali".

space play / pause q unload | stop f
fullscreen shift + ? ? slower / faster ? ? volume m mute ? ? seek. seek to previous

1 2 ... 6 seek to 10%, 20% ... 60%

SCIENZA

AMBIENTE

TECNOLOGIA

CULTURA

COMPORTAMENTO

FOTO

QUIZ

VIDEO

10 cose + 1 che (forse)
non sai sugli uraganiIl fotografo di
molecoleCome si intercettano
le epidemie sui social
mediaPerché abbiamo
cinque dita?

HOME | SCIENZA | SALUTE



A lavoro su software ad hoc per raccogliere dati pazienti e biobanca

Arrivato il sostegno del ministero della Salute all'ingresso dell'Istituto di Pozzilli



| ADN KRONOS



Roma, 7 ott. (AdnKronos Salute) - L'Istituto neurologico mediterraneo Neuromed entra nelle reti delle eccellenze delle malattie rare. La struttura di Pozzilli (Is) ha infatti ricevuto il sostegno formale del ministero della Salute al suo inserimento nel Network di Riferimento Europeo (Ern – European Reference Network) per le malattie rare.

Le Reti europee di riferimento hanno lo scopo di creare una struttura per la condivisione delle conoscenze e il coordinamento dell'assistenza ai malati in tutta l'Unione europea. Grazie a questa iniziativa, che supera i confini nazionali, i centri di eccellenza del vecchio continente potranno mettere in comune le loro conoscenze e, soprattutto, potranno offrire ai malati europei un quadro ampio di possibilità di cura e assistenza. Neuromed è stato scelto per uno dei campi più complessi, ma anche un campo in cui l'Istituto molisano ha investito molto: le

Codice Sconto

Scopri chi è più
intelligente
tra te
e tuo **fratello**

malattie rare neurologiche e degli organi di senso come l'occhio.

Per arrivare all'obiettivo raggiunto dalla struttura il cammino è stato complesso. Il percorso prevede la valutazione della capacità di svolgere assistenza clinica e ricerca di alto livello, ma è necessario anche essere già un punto di riferimento per i pazienti, dimostrato dai numeri. E l'Istituto di Pozzilli, oltre a essere Centro di riferimento nazionale, cura il registro molisano delle malattie rare di interesse neurologico. Per questo la regione Molise lo ha segnalato al ministero della Salute come struttura da candidare alle Ern.

L'impegno di Neuromed nelle Reti di riferimento europee sarà strettamente legato alle patologie rare del sistema nervoso e degli organi di senso (dell'occhio in particolare). E le risorse messe in campo sono interdisciplinari. La stretta collaborazione tra Centro malattie rare, Centro di genetica molecolare, Dipartimento di epidemiologia e Centro di neuroftalmologia chirurgica - spiega l'Istituto in una nota - permette di avere una visione complessiva, non solo per quanto riguarda la cura del singolo paziente e la ricerca di laboratorio, ma anche a livello dell'intera popolazione.

"Essere riconosciuti a questo livello - dice Stefano Ruggieri, responsabile del Centro malattie rare Neuromed - richiede una completezza di tecnologie e competenze non facili da mettere assieme. Dalla clinica alla diagnostica avanzata e alla genetica; dal supporto psicologico per il paziente all'epidemiologia, con la sua capacità di esaminare i grandi numeri e di gestire i registri. Sono tutti elementi che devono integrarsi insieme con precisione".

"In un contesto come quello Neuromed - spiega Marco Minicucci, del Centro di Neuroftalmologia chirurgica - orientato sia alle malattie neurologiche che a quelle degli organi di senso, l'oftalmologia gioca naturalmente un ruolo importante. In questo campo, con una patologia come il cheratocono, abbiamo avviato da tempo un percorso che, unito alle altre competenze della struttura, arricchisce l'offerta che il Neuromed rivolge ai malati".

Ma impegnarsi nelle malattie rare significa anche molto di più. "Queste patologie - continua Ruggieri - ci spingono ad ampliare continuamente le nostre conoscenze. Il più delle volte non ci sono terapie. E allora dobbiamo continuamente migliorare tutto, la diagnosi, la terapia, la ricerca. E tutto questo sforzo, inevitabilmente, si estende a un intero Istituto. In altri termini, occupandoci di malattie rare miglioriamo tutta l'assistenza e la cura, anche per tutti quei pazienti con patologie più comuni".

"Proprio per le conoscenze limitate che abbiamo di queste patologie - dice Licia Iacoviello, capo del Laboratorio di epidemiologia molecolare e nutrizionale del Neuromed - un grande sforzo deve essere dedicato a saperne di più, a conoscere meglio la situazione. Ecco perché stiamo creando software specifici per la raccolta di informazioni dai pazienti con malattie rare e dalle loro famiglie, oltre a una biobanca che ci permetterà di sviluppare ricerca clinica ed epidemiologica su queste malattie e di collaborare con reti internazionali".

Vedi anche



I numeri più curiosi del corpo umano



Un momento dell'evento

Giunge un nuovo importante riconoscimento all'eccellenza Neuromed nella clinica e nella ricerca scientifica. L'Istituto di Pozzilli ha infatti appena ricevuto il sostegno formale del Ministero della Salute al suo inserimento nel Network di Riferimento Europeo per le malattie rare. Le Reti europee di riferimento hanno lo scopo di creare una struttura per la condivisione delle conoscenze e il coordinamento dell'assistenza ai malati in tutta l'Unione Europea. Grazie a questa iniziativa, che supera i confini nazionali, i centri di eccellenza del vecchio continente potranno mettere in comune le loro conoscenze e, soprattutto, potranno offrire

ai malati europei un quadro ampio di possibilità di cura e assistenza. Neuromed è stato scelto per uno dei campi più complessi, ma anche un campo in cui l'Istituto molisano ha investito grandi energie: le malattie rare neurologiche e degli organi di senso come l'occhio. E' un risultato a cui si giunge dopo un cammino complesso, in cui deve essere valutata la capacità della struttura di svolgere assistenza clinica e ricerca di alto livello, ma non solo. E' necessario anche essere già un punto di riferimento per i pazienti, dimostrato dai numeri. Requisiti che Neuromed ha dimostrato di avere. L'Istituto di Pozzilli, infatti, oltre a essere Centro di riferimen-

Neuromed, importante encomio dal Ministero della Salute

to nazionale, cura il registro molisano delle malattie rare di interesse neurologico. Per questo la regione Molise lo ha segnalato al Ministero della Salute come struttura da candidare alle ERN. L'impegno di Neuromed nelle Reti di riferimento europee sarà strettamente legato alle patologie rare del sistema nervoso e degli organi di senso (dell'occhio in particolare). E le risorse messe in campo sono interdisciplinari, un altro dei fattori chiave di successo per l'ingresso nelle ERN. "Essere riconosciuti a questo livello - dice il professor Stefano Ruggieri, Responsabile del Centro malattie rare Neuromed - richiede una completezza di tecnologie e competenze non facili da mettere assieme. Dalla clinica alla diagnostica avanzata e alla genetica; dal supporto psicologico per il paziente all'epidemiologia, con la sua capacità di esaminare i grandi numeri e di

gestire i registri. Sono tutti elementi che devono integrarsi insieme con precisione".

© RIPRODUZIONE RISERVATA





NEWS ggressione in centro a Lodi, ragazza salvata da un... - **Sport:** Daspo a due tifosi barasini dopo S. Angelo-Montanaso - **Cultura e spettacoli:**

venerdì 7 ottobre 2016 ore 18:14 B. Vergine Maria del Rosario

IL GIORNALE IN EDICOLA

il Cittadino

NEWS

LODI

CENTRO
LODIGIANO

BASSA

SUDMILANO

CHIESA

CULTURA

SPORT

PRIMO
PIANO

Malattie rare: Neuromed entra nelle reti di eccellenza europea

Roma, 7 ott. (AdnKronos Salute) - L'Istituto neurologico mediterraneo Neuromed entra nelle reti delle eccellenze delle malattie rare. La struttura di Pozzilli (Is) ha infatti ricevuto il sostegno formale del ministero della Salute al suo inserimento nel Network di Riferimento Europeo (Ern - European Reference Network) per le malattie rare.

*Riproduzione riservata

DROGA In collina a San Colombano spunta la piantagione di marijuana

INCIDENTE Esce di strada sulla 235, grave una ragazza 20enne di Sant'Angelo

SCIPIO Aggressione in centro a Lodi, ragazza salvata da un 25enne

AUTO DISTRUTTE Frontale a Borgo, ferite due ragazze di Pieve e Casalmiocco

MUSICA Rossella Discolo, in arte Roshelle, da Lodi alla conquista di X Factor

Condividi Consiglia 0 Tweet Invia l'articolo

IL GIORNALE DI OGGI



Acquista l'edizione digitale. Ti conviene



HOME

OPINIONI

RUBRICHE

INSERTI

FOTO

VIDEO

INIZIATIVE

LE NOTIZIE PIÙ LETTE

DROGA In collina a San Colombano spunta la piantagione di marijuana

INCIDENTE Esce di strada sulla 235, grave una ragazza 20enne di Sant'Angelo

AUTO DISTRUTTE Frontale a Borgo, ferite due ragazze di Pieve e Casalmiocco

METEO

AGENDA

FARMACIE

TRASPORTI

CINEMA

NUMERI UTILI

MERCATI

IL CIBO

LA SALUTE

I SERVIZI

Festival della fotografia etica

Riproduzione non supportata su questo dispositivo.



DIRETTA TWITTER

[Tweets di @LiveilCittadino](#)

LE VOSTRE FOTO

[Home](#) [Previsioni](#) [Situazione](#) [Video](#) **[News](#)** [Viabilità](#) [Venti e Mari](#) [Neve](#) [Mappe](#) [Mobile](#) [Community](#) [Business](#) [Contatti](#)[Notizie Italia](#) [Editoriale](#) [Neve](#) [Cronaca Meteo](#) [Real Time](#) [Clima](#) [Meteorologia e Scienza](#) [Paesaggi e Curiosità](#) [Meteo Sport](#) [Meteo Storico](#) [Terremoti](#) [Curiosità](#)

Notizia ultim'ora - Italia



Vota!



Regione

- seleziona regione -

Provincia

- seleziona provincia -

Comune/Località

- seleziona comune -

Cerca



ALTRI SERVIZI

[Meteo](#) [Webcam](#) [Video](#) [Foto](#) [Archivio](#) [Clima](#) [Aria](#) [Viabilità](#) [Mappa](#)

17:40 7 Ottobre 2016

Malattie rare: Neuromed entra nelle reti di eccellenza europea

Le Reti europee di riferimento hanno lo scopo di creare una struttura per la condivisione delle conoscenze e il coordinamento dell'assistenza ai malati in tutta l'Unione europea. Grazie a questa iniziativa, che supera i confini nazionali, i centri di eccellenza del vecchio continente potranno mettere in comune le loro conoscenze e, soprattutto, potranno offrire ai malati europei un quadro ampio di possibilità di cura e assistenza. Neuromed è stato scelto per uno dei campi più complessi, ma anche un campo in cui l'Istituto molisano ha investito molto: le malattie rare neurologiche e degli organi di senso come l'occhio.

Fonte: adnkronos

Ultime Notizie

- 12:54** Pene Gigante su Un Palazzoschiavio Ai Signori di Bruxellesautore Ignoto, è Giallo Sul Murales
- 12:44** Scontrini, Assolto Ignazio Marino L'ex Sindaco si Sfoga: "infamato" Gup Balestrieri "stoppa" la Procura
- 11:34** Canoa: "l'assessore Rossi? si Fa Solo i Fatti Suoi"
- 11:25** Rimborsopoli, Assolto Cota (lega)"le Mutande Verdi Mai Esistite""sofferto Come Un Cane. e Renzi..."
- 10:54** M5s Contro La7 e Myrta Merlino Boicottaggio a Findus e Vileda Tutta la Violenza Dietro Un Sofficino
- 08:59** Esplode la Rabbia Del Team di Roma 2024
- 08:42** Paura Migranti e Beppe Grillo Ecco Perché L'ue Apre All'italia a Merkel Serve Renzi Come Alleato
- 07:46** Uragano Matthew, Ora è Paura In Florida Allarme di Obama. ad Haiti 264 Morti
- 05:22** Coldplay, Scandalo Biglietti "mercato Sporco a San

Dal nostri reporter

Ultimo aggiornamento: ore 18:40
Non ci sono segnalazioni recenti.

Codici sconto - La nuova frontiera del risparmio per i tuoi acquisti online

Stanchi di aspettare sempre il periodo dei saldi per lanciarsi nello shopping più sfrenato? Da oggi non dovrete più attendere così a lungo! Grazie ai codici sconto che troverete sul nuovo portale [codicesconto.ilmeteo.it](#), potrete risparmiare quotidianamente sui vostri acquisti online!

[Leggi tutto »](#)

VIDEO PREVISIONI METEO



Domani



9 Ottobre



10 Ottobre

Tutti i video

I vostri video

Carica video

METEO VIA E-MAIL

Nord

Centro

Sud e Isole

Informativa

x

Questo sito o gli strumenti terzi da questo utilizzati si avvalgono di cookie necessari al funzionamento ed utili alle finalità illustrate nella cookie policy. Se vuoi saperne di più o negare il consenso a tutti o ad alcuni cookie, consulta la **cookie policy**. Chiudendo questo banner, scorrendo questa pagina, cliccando su un link o proseguendo la navigazione in altra maniera, acconsenti all'uso dei cookie.



SOLO ONLINE IN REGALO
TV Full HD Philips 32"

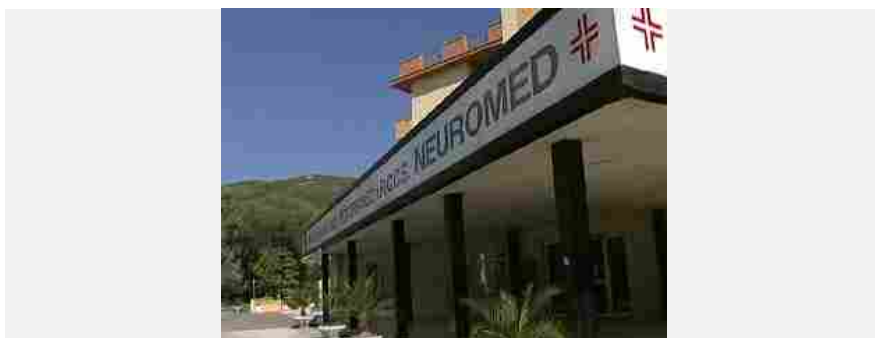


Home » Dal Territorio » Il Neuromed entra nelle reti di eccellenza europea per le malattie rare

Il Neuromed entra nelle reti di eccellenza europea per le malattie rare

Dal Territorio prima pagina Ott 7, 2016

43



Giunge un **nuovo importante riconoscimento all'eccellenza Neuromed** nella clinica e nella ricerca scientifica. L'Istituto di Pozzilli (IS) ha infatti appena **ricevuto il sostegno formale del Ministero della Salute al suo inserimento nel Network di Riferimento Europeo (ERN – European Reference Network)** per le malattie rare.

Le Reti europee di riferimento hanno lo scopo di creare una struttura per la **condivisione delle conoscenze e il coordinamento dell'assistenza ai malati in tutta l'Unione Europea**. Grazie a questa iniziativa, che supera i confini nazionali, i centri di eccellenza del vecchio continente potranno mettere in comune le loro conoscenze e, soprattutto, potranno offrire ai malati europei un quadro ampio di possibilità di cura e assistenza. Neuromed è stato scelto per uno dei campi più complessi, ma anche un campo in cui l'Istituto molisano ha investito grandi energie: le **malattie rare neurologiche e degli organi di senso come l'occhio**.

E' un risultato a cui si giunge dopo un cammino complesso, in cui deve essere valutata la capacità della struttura di svolgere assistenza clinica e ricerca di alto livello, ma non solo. E' necessario anche essere già un punto di riferimento per i pazienti, dimostrato dai numeri. Requisiti che Neuromed ha dimostrato di avere. L'Istituto di Pozzilli, infatti, oltre a essere Centro di riferimento nazionale, cura il registro molisano delle malattie rare di interesse neurologico. Per questo la regione Molise lo ha segnalato al Ministero della Salute come struttura da candidare alle ERN.

L'impegno di Neuromed nelle Reti di riferimento europee sarà strettamente legato alle patologie rare del sistema nervoso e degli organi di senso (dell'occhio in particolare). E **le risorse messe in campo sono interdisciplinari**, un altro dei fattori chiave di successo per l'ingresso nelle ERN. La stretta collaborazione tra **Centro malattie rare, Centro di genetica molecolare, Dipartimento di Epidemiologia e Centro di neuroftalmologia chirurgica** permette infatti di avere una visione complessiva, non solo per quanto riguarda la cura del singolo paziente e la ricerca di laboratorio, ma anche a livello dell'intera popolazione.

"Essere riconosciuti a questo livello – dice il **professor Stefano Ruggieri, Responsabile del Centro malattie rare Neuromed** – richiede una completezza di tecnologie e competenze non facili da mettere assieme. Dalla clinica alla diagnostica avanzata e alla genetica; dal supporto psicologico

SOCIAL



26619
Articoli



1325
Likes



1606
Followers

Pubblicità

EDITORIALI



Il Comune di Campobasso, la scuola di via Leopardi e la disperazione amministrativa

Ott 7, 2016



L'occhio che uccide/ La vita difficile di Antonio Battista

Set 5, 2016



Il punto/ Viva De Mita, viva la Democrazia Cristiana!

Lug 20, 2016

Pubblicità

I siti del gruppo Terminus

per il paziente all'epidemiologia, con la sua capacità di esaminare i grandi numeri e di gestire i registri. Sono tutti elementi che devono integrarsi insieme con precisione".

"In un contesto come quello Neuromed – dice il **dottor Marco Minicucci, del Centro di Neuroftalmologia chirurgica** – orientato sia alle malattie neurologiche che a quelle degli organi di senso, l'oftalmologia gioca naturalmente un ruolo importante. In questo ambito, con una patologia come il cheratocono, abbiamo avviato da tempo un percorso che, unito alle altre competenze della struttura, arricchisce l'offerta che il Neuromed rivolge ai malati".

Ma impegnarsi nelle malattie rare significa anche molto di più. "Queste patologie – continua Ruggieri – ci spingono ad ampliare continuamente le nostre conoscenze. Il più delle volte non ci sono terapie. E allora dobbiamo continuamente migliorare tutto, la diagnosi, la terapia, la ricerca. E tutto questo sforzo, inevitabilmente, si estende a un intero Istituto. In altri termini, occupandoci di malattie rare miglioriamo tutta l'assistenza e la cura, anche per tutti quei pazienti con patologie più comuni".

"Proprio per le conoscenze limitate che abbiamo di queste patologie – dice **Licia Iacoviello, Capo del Laboratorio di Epidemiologia Molecolare e Nutrizionale del Neuromed** – un grande sforzo deve essere dedicato a saperne di più, a conoscere meglio la situazione. Ecco perché stiamo creando software specifici per la raccolta di informazioni dai pazienti con malattie rare e dalle loro famiglie, oltre a una biobanca che ci permetterà di sviluppare ricerca clinica ed epidemiologica su queste malattie e di collaborare con reti internazionali".

Commenti

0 commenti

0 commenti

Ordina per **Meno recenti**



Aggiungi un commento...

Facebook Comments Plugin

Mi piace

Condividi

3

G+

0

TWITTER

FACEBOOK

GOOGLE +

PINTEREST

tweet **Mi piace** 3

G+

0

ARTICOLO PRECEDENTE

A ottobre Incontri DiVini 2016 torna con un ciclo di incontri tematici per degustare e informare

ARTICOLO SUCCESSIVO

Il Partenariato del Gal Alto Molise si riunisce in assemblea plenaria



Redazione

SPETTACOLI & CULTURA



IZS Abruzzo e Molise : Il cortometraggio "La stalla" si aggiudica il VII Premio Speciale IZSAM Caporale

Ott 7, 2016



Da Pulp inizia la rassegna dei venerdì a tema con il vinyl corner, primo appuntamento dedicato ad Amy Winehouse

Ott 6, 2016



Giornata Nazionale delle Famiglie al Museo – F@Mu 2016: gli eventi in Molise

Ott 6, 2016

Pubblicità

CAMPOBASSO



Campobasso: denunciate due donne di origini Rom responsabili del reato di ricettazione

Ott 7, 2016



Conservatorio Perosi: Masterclass con il maestro Alessandro Licostini

Ott 7, 2016



Campobasso: firmato protocollo d'intesa tra Comune di Campobasso e associazioni ADMO, AVIS, FIDAS e FRATRES

Ott 6, 2016

Pubblicità

ISERNIA



Il Partenariato del Gal Alto Molise si riunisce in assemblea plenaria

Ott 7, 2016

SEGUICI SU:      

MEDICINA

ARTICOLO PRECEDENTE



Salute mentale: all'ospedale Giglio di
Cefalù conferenza e consulti gratuiti

L'EDITORIALE



Magri ad ogni costo
di Nicoletta Cocco



Aderiamo allo standard HONcode
per l'affidabilità dell'informazione
medica.
Verifica qui.

Malattie rare, Neuromed entra nel Network di Riferimento Europeo

DI INSALUTENEWS · 7 OTTOBRE 2016



Pozzilli, 7 ottobre 2016 –
Giunge un nuovo importante
riconoscimento all'eccellenza
Neuromed nella clinica e nella
ricerca scientifica. L'Istituto di
Pozzilli (IS) ha infatti appena
ricevuto il sostegno formale del
Ministero della Salute al suo

inserimento nel Network di Riferimento Europeo (ERN – European
Reference Network) per le malattie rare.

Le Reti europee di riferimento hanno lo scopo di creare una struttura per la
condivisione delle conoscenze e il coordinamento dell'assistenza ai malati
in tutta l'Unione Europea. Grazie a questa iniziativa, che supera i confini
nazionali, i centri di eccellenza del vecchio continente potranno mettere in
comune le loro conoscenze e, soprattutto, potranno offrire ai malati
europei un quadro ampio di possibilità di cura e assistenza. Neuromed è
stato scelto per uno dei campi più complessi, ma anche un campo in cui
l'Istituto molisano ha investito grandi energie: le malattie rare
neurologiche e degli organi di senso come l'occhio.

È un risultato a cui si giunge dopo un cammino complesso, in cui deve

SCRIVI CON NOI

Sei un medico e desideri pubblicare un articolo sul nostro portale? Compila l'apposito modulo nella sezione "Scrivi con noi"

SESSUOLOGIA



Mi piaci, ti clicco! Dalla freccia di Cupido al clic del mouse
di Marco Rossi

COMUNICATI STAMPA



Salute mentale: all'ospedale Giglio di Cefalù conferenza e consulti gratuiti
7 OTT, 2016



Funghi, altre sei persone intossicate in Valdarno. I micologi rinnovano l'appello alla sicurezza
7 OTT, 2016



Obesity Day, consulenze gratuite all'ospedale Mauriziano di Torino
7 OTT, 2016

essere valutata la capacità della struttura di svolgere assistenza clinica e ricerca di alto livello, ma non solo. È necessario anche essere già un punto di riferimento per i pazienti, dimostrato dai numeri. Requisiti che Neuromed ha dimostrato di avere. L'Istituto di Pozzilli, infatti, oltre a essere Centro di riferimento nazionale, cura il registro molisano delle malattie rare di interesse neurologico. Per questo la regione Molise lo ha segnalato al Ministero della Salute come struttura da candidare alle ERN.

L'impegno di Neuromed nelle Reti di riferimento europee sarà strettamente legato alle patologie rare del sistema nervoso e degli organi di senso (dell'occhio in particolare). E le risorse messe in campo sono interdisciplinari, un altro dei fattori chiave di successo per l'ingresso nelle ERN. La stretta collaborazione tra Centro malattie rare, Centro di genetica molecolare, Dipartimento di Epidemiologia e Centro di neuroftalmologia chirurgica permette infatti di avere una visione complessiva, non solo per quanto riguarda la cura del singolo paziente e la ricerca di laboratorio, ma anche a livello dell'intera popolazione.

"Essere riconosciuti a questo livello – dice il prof. Stefano Ruggieri, responsabile del Centro malattie rare Neuromed – richiede una completezza di tecnologie e competenze non facili da mettere assieme. Dalla clinica alla diagnostica avanzata e alla genetica; dal supporto psicologico per il paziente all'epidemiologia, con la sua capacità di esaminare i grandi numeri e di gestire i registri. Sono tutti elementi che devono integrarsi insieme con precisione".

"In un contesto come quello Neuromed – dice il dott. Marco Minicucci, del Centro di Neuroftalmologia chirurgica – orientato sia alle malattie neurologiche che a quelle degli organi di senso, l'oftalmologia gioca naturalmente un ruolo importante. In questo ambito, con una patologia come il cheratocono, abbiamo avviato da tempo un percorso che, unito alle altre competenze della struttura, arricchisce l'offerta che il Neuromed rivolge ai malati".

Ma impegnarsi nelle malattie rare significa anche molto di più. "Queste patologie – continua Ruggieri – ci spingono ad ampliare continuamente le nostre conoscenze. Il più delle volte non ci sono terapie. E allora dobbiamo continuamente migliorare tutto, la diagnosi, la terapia, la ricerca. E tutto questo sforzo, inevitabilmente, si estende a un intero Istituto. In altri termini, occupandoci di malattie rare miglioriamo tutta l'assistenza e la cura, anche per tutti quei pazienti con patologie più comuni".

"Proprio per le conoscenze limitate che abbiamo di queste patologie – dice Licia Iacoviello, Capo del Laboratorio di Epidemiologia Molecolare e Nutrizionale del Neuromed – un grande sforzo deve essere dedicato a saperne di più, a conoscere meglio la situazione. Ecco perché stiamo creando software specifici per la raccolta di informazioni dai pazienti con malattie rare e dalle loro famiglie, oltre a una biobanca che ci permetterà di



Donna e benessere mentale in oncologia e dermatologia. Open Day agli IFO: consulenze gratuite psicologiche e psichiatriche

7 OTT, 2016



"Una Manovra per la Vita" salva i bambini dal soffocamento

7 OTT, 2016



Obesity Day, i medici del Bambino Gesù incontrano ragazzi e famiglie per consulenze gratuite

7 OTT, 2016



H-Open Day Salute mentale femminile, convegno a Siena

7 OTT, 2016

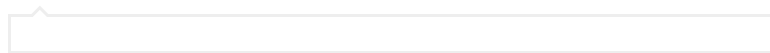


BRA-Day 2016. Giornata internazionale per la Consapevolezza sulla Ricostruzione Mammaria

7 OTT, 2016

sviluppare ricerca clinica ed epidemiologica su queste malattie e di collaborare con reti internazionali".

fonte: ufficio stampa



Condividi la notizia con i tuoi amici



[Torna alla home page](#)

articolo letto **53** volte

Tag: [biobanca](#) [European Reference Network](#) [Licia Iacoviello](#) [malattie rare](#) [Marco Minicucci](#)
[Ministero della Salute](#) [Network di Riferimento Europeo](#) [Neuromed](#) [Pozzilli](#) [regione Molise](#)
[Stefano Ruggieri](#) [Unione Europea](#)

Le informazioni presenti nel sito devono servire a migliorare, e non a sostituire, il rapporto medico-paziente. In nessun caso sostituiscono la consulenza medica specialistica. Ricordiamo a tutti i pazienti visitatori che in caso di disturbi e/o malattie è sempre necessario rivolgersi al proprio medico di base o allo specialista.

POTREBBE ANCHE INTERESSARTI...



Troppo fumo in ospedale. I nosocomi devono essere luoghi di promozione della salute

14 LUG, 2016

SLA: successo di rilievo internazionale per la ricerca italiana con due studi di portata storica

26 LUG, 2016

In età neonatale si soffre di più che in ogni altra età della vita

27 MAG, 2016

LASCIA UN COMMENTO

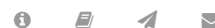
Nome *

Email *

Sito web

Commento

[Commento all'articolo](#)

[Home](#) / [Regione Molise](#) / [SANITÀ - Il Neuromed al Congresso internazionale della società...](#)

SANITÀ – Il Neuromed al Congresso internazionale della società per le neuroscienze applicate

[Prima Pagina Molise](#) Notizie da: [Regione Molise](#)

L'ingegner Luigi Pavone, del Dipartimento di Bioingegneria dell'I.R.C.C.S. Neuromed di Pozzilli (IS), è intervenuto al Congresso della Società per le Neuroscienze Applicate che si è tenuto a Corfù, in Grecia, presentando due suoi originali poster scientifici. Il primo ha visto la collaborazione tra il Dipartimento di Bioingegneria, con il lavoro dello stesso Pavone e dell'ingegner Fabio Sebastiano, e l'Unità di Chirurgia dell'Epilessia, con il professor Vincenzo Esposito e il dottor Giancarlo...

Leggi la notizia integrale su: [Prima Pagina Molise](#)

Il post dal titolo: «SANITÀ - Il Neuromed al Congresso internazionale della società per le neuroscienze applicate» è apparso sul quotidiano online *Prima Pagina Molise* dove ogni giorno puoi trovare le ultime notizie dell'area geografica relativa a Molise.

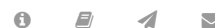


Approfondisci questo argomento con le altre notizie



Mappa Regione Molise

Meteo Molise

[Home](#) / [Regione Sicilia](#) / [Provincia di Catania](#) / [Città di Catania](#) / Malattie rare: Neuromed entra nelle reti di eccellenza europ...

Malattie rare: Neuromed entra nelle reti di eccellenza europea

Catania Oggi Notizie da: Città di Catania

Roma, 7 ott. (AdnKronos Salute) - L'Istituto neurologico mediterraneo Neuromed entra nelle reti delle eccellenze delle malattie rare. La struttura di Pozzilli (Is) ha infatti ricevuto il sostegno formale del ministero della Salute al suo inserimento nel Network di Riferimento Europeo (Ern ? European Reference Network) per le malattie rare. Le Reti europee di riferimento hanno lo scopo di creare una struttura per la condivisione delle conoscenze e il coordinamento dell'assistenza ai malati in tutta l'Unione europea. Grazie a questa iniziativa, che supera i confini nazionali, i centri di eccelle...

Leggi la notizia integrale su: [Catania Oggi](#)

Il post dal titolo: «Malattie rare: Neuromed entra nelle reti di eccellenza europea» è apparso sul quotidiano online *Catania Oggi* dove ogni giorno puoi trovare le ultime notizie dell'area

geografica relativa a Catania.



Approfondisci questo argomento con le altre notizie



Mappa Città di Catania

Meteo Catania



Mi piace < 3,6 Tweet



site search by freefind

HOME

ARCHIVIO NOTIZIE

NEWSLETTER

NEWS PER IL TUO SITO

TOOLBAR

CALCOLO DEL PESO IDEALE

A LAVORO SU SOFTWARE AD HOC PER RACCOGLIERE DATI PAZIENTI E BIOBANCA

diventa fan

Roma, 7 ott. (AdnKronos Salute) 17:23



L'Istituto neurologico mediterraneo Neuromed entra nelle reti delle eccellenze delle malattie rare.

La struttura di Pozzilli (Is) ha infatti ricevuto il sostegno formale del ministero della Salute al suo inserimento nel Network di Riferimento Europeo (Ern - European Reference Network) per le malattie rare. Le Reti europee di riferimento hanno lo scopo di creare una struttura per la condivisione delle conoscenze e il coordinamento dell'assistenza ai malati in tutta l'Unione europea.

Grazie a questa iniziativa, che supera i confini nazionali, i centri di eccellenza del vecchio continente potranno mettere in comune le loro conoscenze e, soprattutto, potranno offrire ai malati europei un quadro ampio di possibilità di cura e assistenza.

Neuromed è stato scelto per uno dei campi più complessi, ma anche un campo in cui l'Istituto molisano ha investito molto: le malattie rare neurologiche e degli organi di senso come l'occhio. Per arrivare all'obiettivo raggiunto dalla struttura il cammino è stato complesso.

Il percorso prevede la valutazione della capacità di svolgere assistenza clinica e ricerca di alto livello, ma è necessario anche essere già un punto di riferimento per i pazienti, dimostrato dai numeri.

E l'Istituto di Pozzilli, oltre a essere Centro di riferimento nazionale, cura il registro molisano delle malattie rare di interesse neurologico.

Per questo la regione Molise lo ha segnalato al ministero della Salute come struttura da candidare alle Ern. L'impegno di Neuromed nelle Reti di riferimento europee sarà strettamente legato alle patologie rare del sistema nervoso e degli organi di senso (dell'occhio in particolare).

E le risorse messe in campo sono interdisciplinari.

ISCRIVITI ALLA NEWSLETTER

[Informativa privacy](#)

ISCRIVITI

ALIMENTAZIONE

- La dieta mediterranea
- La dieta dimagrante
- Il colesterolo
- Cibi per la dieta
- Dieta alimentare

VIE RESPIRATORIE

- Il raffreddore
- La tosse
- Mal di gola
- L'influenza

ALLERGIE

- Raffreddore allergico
- Asma bronchiale
- Congiuntivite allergica
- Allergie alimentari

CARDIOLOGIA

- Infarto
- Ipertensione
- Trombosi
- Tachicardia

DERMATOLOGIA

- Micosi
- Herpes
- Psoriasi
- Verruche

PSICOLOGIA

- Lo psicologo
- Psicologia nella storia dei popoli
- Introduzione alla psicologia
- Intervista al Dott. Freud

EMATOLOGIA

- Anemia
- Il mieloma

La stretta collaborazione tra Centro malattie rare, Centro di genetica molecolare, Dipartimento di epidemiologia e Centro di neuroftalmologia chirurgica - spiega l'Istituto in una nota - permette di avere una visione complessiva, non solo per quanto riguarda la cura del singolo paziente e la ricerca di laboratorio, ma anche a livello dell'intera popolazione. "Essere riconosciuti a questo livello - dice Stefano Ruggieri, responsabile del Centro malattie rare Neuromed - richiede una completezza di tecnologie e competenze non facili da mettere assieme.

Dalla clinica alla diagnostica avanzata e alla genetica; dal supporto psicologico per il paziente all'epidemiologia, con la sua capacità di esaminare i grandi numeri e di gestire i registri.

Sono tutti elementi che devono integrarsi insieme con precisione". "In un contesto come quello Neuromed - spiega Marco Minicucci, del Centro di Neuroftalmologia chirurgica - orientato sia alle malattie neurologiche che a quelle degli organi di senso, l'oftalmologia gioca naturalmente un ruolo importante.

In questo campo, con una patologia come il cheratocono, abbiamo avviato da tempo un percorso che, unito alle altre competenze della struttura, arricchisce l'offerta che il Neuromed rivolge ai malati". Ma impegnarsi nelle malattie rare significa anche molto di più.

"Queste patologie - continua Ruggieri - ci spingono ad ampliare continuamente le nostre conoscenze.

Il più delle volte non ci sono terapie.

E allora dobbiamo continuamente migliorare tutto, la diagnosi, la terapia, la ricerca.

E tutto questo sforzo, inevitabilmente, si estende a un intero Istituto.

In altri termini, occupandoci di malattie rare miglioriamo tutta l'assistenza e la cura, anche per tutti quei pazienti con patologie più comuni". "Proprio per le conoscenze limitate che abbiamo di queste patologie - dice Licia Iacoviello, capo del Laboratorio di epidemiologia molecolare e nutrizionale del Neuromed - un grande sforzo deve essere dedicato a saperne di più, a conoscere meglio la situazione.

Ecco perché stiamo creando software specifici per la raccolta di informazioni dai pazienti con malattie rare e dalle loro famiglie, oltre a una biobanca che ci permetterà di sviluppare ricerca clinica ed epidemiologica su queste malattie e di collaborare con reti internazionali".

■ Leucemia ■ Il linfoma

GASTROENTEROLOGIA

■ Gastrite ■ Ulcera
■ Esofagite ■ La colite

GINECOLOGIA

■ Malformazioni uterine ■ Fibromi uterini
■ Cistiti ovariche ■ Cistiti ovariche
■ Utero retroverso

MALATTIE INFETTIVE

■ AIDS ■ Meningite

UROLOGIA

■ Cistite ■ Ipertrofia prostatica
■ Prostata ■ Incontinenza urinaria
■ Prostatite ■ Calcolosi urinaria

OCULISTICA

■ Miopia ■ Cataratta
■ Congiuntivite ■ Distacco di retina

ODONTOIATRIA

■ Carie dentaria ■ Gengivite e paradontite
■ Placca batterica ■ Implantologia
■ Tartaro

ORTOPEDIA

■ Fratture ossee ■ Distorsione caviglia
■ Osteoporosi ■ Scoliosi

NEFROLOGIA

■ Insufficienza renale ■ Cisti renali

PEDIATRIA

■ Orecchioni ■ Varicella
■ Pertosse

PSICHIATRIA

■ Ansia ■ Attacchi di panico
■ Depressione

REUMATOLOGIA

■ Artrosi ■ Osteoporosi

CHIRURGIA PLASTICA

■ Addominoplastica ■ Blefaroplastica
■ Il Botulino ■ La liposuzione
■ La rinoplastica ■ Il trapianto dei capelli

NOTIZIARI

Monday, October 10, 2016

Latest: [Malattie rare, Neuromed nella rete di eccellenza europea](#)**MOLISETODAY**
READ MORE • ALL NEWS

ALL NEWS COLIBRI MAGAZINE

Malattie rare, Neuromed nella rete di eccellenza europea

10 ottobre 2016 MoliseToday 0 Comment COLIBRI MAGAZINE

Nuovo e importante riconoscimento per il l'Istituto di ricerca [Neuromed di Pozzilli](#) che ha ottenuto il sostegno formale del Ministero della Salute al suo inserimento nel Network di Riferimento Europeo (ERN - European Reference Network) per le malattie rare. Tale rete svolge un ruolo importante nell'ambito della condivisione delle procedure e del coordinamento delle cure per i malati di tutta Europa. In particolare il centro molisano è stato scelto per [READ MORE](#)

FONTE: <http://colibrimagazine.it/salute-e-benessere/malattie-rare-neuromed-nella-rete-eccellenza-europea/>

Facebook

Twitter

Google+

LinkedIn

FIND NEWS

Search



CALENDARIO

ottobre: 2016

L	M	M	G	V	S	D
					1	2
3	4	5	6	7	8	9
10	11	12	13	14	15	16
17	18	19	20	21	22	23
24	25	26	27	28	29	30
31						
« set						

SOSTIENICI

Sostienici con una piccola donazione

Dona 5€

Donate

← [La ginnastica intelligente: il pilates moderno con una istruttrice professionista che allena corpo e mente](#)

You May Also Like

**Giornata della
Prevenzione
domenica a
Campobasso**

24 settembre 2016 0

**Giornata della salute
mentale...la
schizofrenia si
racconta**

10 ottobre 2016 0

**R.S.P.P. per il
Consiglio Regionale
del Molise, le
graduatorie**

13 settembre 2016 0

Lascia una risposta

Occorre aver fatto il [login](#) per inviare un commento

CATEGORIES

ALL NEWS

[ANSA MOLISE](#)[CB LIVE](#)[CB MOLISE 5 STELLE](#)[COLIBRI MAGAZINE](#)[ECO ALTO MOLISE](#)[FUTURO MOLISE](#)[IL BENE COMUNE](#)[IL GIORNALE DEL MOLISE](#)[IL QUOTIDANO DEL MOLISE](#)[INFORMA MOLISE](#)[LEGAMBIENTE MOLISE](#)[MEDIA MOLISE](#)[MOLISE 5 STELLE](#)[MOLISE DOC](#)[MOLISE NETWORK](#)[MOLISE TABLOID](#)[PRIMA PAGINA MOLISE](#)[PRIMO NUMERO](#)[PRIMO PIANO MOLISE](#)[SEI TORRI](#)

AVVISI E BANDI

[GAL MOLISE](#)[MOLISE ACQUE](#)[UNIMOL](#)[UNIONCAMERE MOLISE](#)

[USP CAMPOBASSO](#)

[AVVISI REGIONE MOLISE](#)

[LA BANDA DELLA MASCIONA](#)

[POST NEWS](#)

[TUTTA MIA LA CITTA'](#)

[VIDEO NEWS](#)

[ECO ALTO MOLISE VIDEO](#)

[IL GIORNALE DEL MOLISE VIDEO](#)

[MOLISE 5 STELLE VIDEO](#)

[MOLISE TV](#)

[MOLISE WEB TV](#)

[OSSERVATORIO LEGALITA MOLISE](#)

[TELEMOLISE](#)

[TELEREGIONE MOLISE](#)

[TERMOLI TV](#)

[TLT MOLISE](#)

METEO



CATEGORIES

[ANSA MOLISE](#) [AVVISI REGIONE MOLISE](#) [CB LIVE](#)

[CB MOLISE 5 STELLE](#) [COLIBRÌ MAGAZINE](#)

[ECO ALTO MOLISE](#) [FUTURO](#)

[MOLISE](#) [GAL MOLISE](#) [IL BENE COMUNE](#)

[IL GIORNALE DEL MOLISE](#) [IL](#)

[GIORNALE DEL MOLISE VIDEO](#) [IL](#)

[QUOTIDIANO DEL MOLISE](#)

[INFORMA MOLISE](#) [LEGAMBIENTE](#)

LATEST

Malattie rare,
Neuromed nella rete di
eccellenza europea

La ginnastica
intelligente: il pilates
moderno con una
istruttrice
professionista che
allena corpo e mente

VENAFRO – Giovedì 13
Ottobre ore 15,00 –
Aula Consiliare Palazzo
di Città

PRIVACY

[ABOUT US](#)

[ALL NEWS](#)

[PRIVACY](#)

[SEND YOUR POST](#)

Molise Today: Tutte le
notizie della regione
Molise

CONTACTS

www.MoliseToday.it
info@molisetoday.it
P.IVA: 01699180707

venerdì 7 ottobre 2016

[Mobile](#) [Newsletter](#) [Aggiungi ai Preferiti](#) [RSS](#) Cerca nel sito...[Prima Pagina](#)[24 Ore](#)[Video](#)[Foto](#)[News](#)

CONDIVIDI



RONACA



10/2016 17:28

[Consiglia](#)[Condividi](#)

Iscriviti per vedere cosa consigliano i tuoi amici.

[Stampa](#)[Riduci](#)[Aumenta](#)

Roma, 7 ott. (AdnKronos Salute) - L'Istituto neurologico mediterraneo Neuromed entra nelle reti delle eccellenze delle malattie rare. La struttura di Pozzilli (Is) ha infatti ricevuto il sostegno formale del ministero della Salute al suo inserimento nel Network di Riferimento Europeo (Ern - European Reference Network) per le malattie rare. Le Reti europee di riferimento hanno lo scopo di creare una struttura per la condivisione delle conoscenze e il coordinamento dell'assistenza ai malati in tutta l'Unione europea. Grazie a

questa iniziativa, che supera i confini nazionali, i centri di eccellenza del vecchio continente potranno mettere in comune le loro conoscenze e, soprattutto, potranno offrire ai malati europei un quadro ampio di possibilità di cura e assistenza. Neuromed è stato scelto per uno dei campi più complessi, ma anche un campo in cui l'Istituto molisano ha investito molto: le malattie rare neurologiche e degli organi di senso come l'occhio. Per arrivare all'obiettivo raggiunto dalla struttura il cammino è stato complesso. Il percorso prevede la valutazione della capacità di svolgere assistenza clinica e ricerca di alto livello, ma è necessario anche essere già un punto di riferimento per i pazienti, dimostrato dai numeri. E l'Istituto di Pozzilli, oltre a essere Centro di riferimento nazionale, cura il registro molisano delle malattie rare di interesse neurologico. Per questo la regione Molise lo ha segnalato al ministero della Salute come struttura da candidare alle Ern. L'impegno di Neuromed nelle Reti di riferimento europee sarà strettamente legato alle patologie rare del sistema nervoso e degli organi di senso (dell'occhio in particolare). E le risorse messe in campo sono interdisciplinari. La stretta collaborazione tra Centro malattie rare, Centro di genetica molecolare, Dipartimento di epidemiologia e Centro di neuroftalmologia chirurgica - spiega l'Istituto in una nota - permette di avere una visione complessiva, non solo per quanto riguarda la cura del singolo paziente e la ricerca di laboratorio, ma anche a livello dell'intera popolazione. "Essere riconosciuti a questo livello - dice Stefano Ruggieri, responsabile del Centro malattie rare Neuromed - richiede una completezza di tecnologie e competenze non facili da mettere assieme. Dalla clinica alla diagnostica avanzata e alla genetica; dal supporto psicologico per il paziente all'epidemiologia, con la sua capacità di esaminare i grandi numeri e di gestire i registri. Sono tutti elementi che devono integrarsi insieme con precisione". "In un contesto come quello Neuromed - spiega Marco Minicucci, del Centro di Neuroftalmologia chirurgica - orientato sia alle malattie neurologiche che a quelle degli organi di senso, l'oftalmologia gioca naturalmente un ruolo importante. In questo campo, con una patologia come il cheratocono, abbiamo avviato da tempo un percorso che, unito alle altre competenze della struttura, arricchisce l'offerta che il Neuromed rivolge ai malati". Ma impegnarsi nelle malattie rare significa anche molto di più. "Queste patologie - continua Ruggieri - ci spingono ad ampliare continuamente le nostre conoscenze. Il più delle volte non ci sono terapie. E allora dobbiamo continuamente migliorare tutto, la diagnosi, la terapia, la ricerca. E tutto questo sforzo, inevitabilmente, si estende a un intero Istituto. In altri termini, occupandoci di malattie rare miglioriamo tutta l'assistenza e la cura, anche per tutti quei pazienti con patologie più comuni". "Proprio per le conoscenze limitate che abbiamo di queste patologie - dice Licia Iacoviello, capo del Laboratorio di epidemiologia molecolare e nutrizionale del Neuromed - un grande sforzo deve essere dedicato a saperne di più, a conoscere meglio la situazione. Ecco perché stiamo creando software specifici per la raccolta di informazioni dai pazienti con malattie rare e dalle loro



Fotovoltaico, gli incentivi scadono il 31/12/16.
Confronta 5 Preventivi Gratuiti!

In primo piano Più lette della settimana

Arrestato per spaccio di droga a Olbia
Beccato con dosi di eroina e cocaina pronte alla vendita

Corteo studentesco di protesta a Olbia
Stamane per le vie della città

Pagamenti agricoli in Sardegna
Stanzati 8,5 milioni per le indennità

Campionati Italiani Taekondo a Olbia
Dal 4 novembre grande spettacolo con mille atleti presenti

L'Olbia si prepara per la sfida in casa
Quaranta: "Aspetto il mio momento"

Massima attenzione per le piogge
Monitoraggio operativo a Olbia fino alle 7 di domani mattina

Capotta con l'auto in via Aldo Moro
Illesa la conducente del veicolo

La Maddalena, anfore romane in mare
Operazione di recupero dei carabinieri

Altri 3 intossicati da funghi in Gallura
A Badesi dopo un piatto di pasta finiscono in ospedale

Alluvione del 2015 a Golfo Aranci
Il consiglio comunale ringrazia le forze dell'ordine

famiglie, oltre a una biobanca che ci permetterà di sviluppare ricerca clinica ed ed epidemiologica su queste malattie e di collaborare con reti internazionali".





Seguici su



Focus

MALATTIE RARE

- Angioedema ereditario
- Citomegalovirus congenito (CMV)
- CRISPR e l'editing genomico per le malattie rare
- Deficit di lipasi acida lisosomiale
- Distrofia Muscolare di Duchenne
- Emofilia
- Epidermolisi Bollosa
- Fibrosi Polmonare Idiopatica - IPF
- Fibrosi Cistica
- Ipofosfatasia
- Ipercolesterolemia Familiare
- Immunodeficienze
- Lipodistrofia generalizzata
- Malattia di Fabry
- Malattia di Gaucher
- Malattia di Pompe
- Malattie Metaboliche
- Malattie epatiche autoimmuni
- Mucopolisaccaridosi I (MPS I)
- Neuropatia ottica ereditaria di Leber - LHON
- Sindrome di Cushing
- Acromegalia

TUMORI RARI

- Mieloma Multiplo
- Sindromi Mielodisplastiche (SMD)
- Tumori differenziati della tiroide
- Tumore metastatico del colon retto
- Tumori Neuroendocrini - NET
- Carcinoma midollare della tiroide

MALATTIE CRONICHE

- Endometriosi
- Sclerosi Multipla
- AIDS - HIV
- Alzheimer
- Malattia di Parkinson

[Home](#) [Malattie rare](#) [Tumori rari](#) [Appuntamenti](#) [Chi siamo](#) [Comitato Scientifico](#)[Contatti](#) [L'ESPERTO RISPONDE](#) [Documenti](#)

Cerca nel sito

Vai

[Telethon](#) [Terapie Domiciliari](#) [Invalidità civile, esenzioni e diritti](#) [Sperimentazioni](#) [Ricerca scientifica](#)
[Politiche socio-sanitarie](#) [Farmaci orfani](#) [Storie](#) [Attualità](#) [Screening Neonatale](#) [Cellule Staminali Cordonali](#)

Appuntamenti

- 27 Ottobre 2016, Milano.
1° congresso Nazionale sulla Neuropatia del Pudendo
- 24 Ottobre 2016, Roma.
Anteprima del film "The Accountant" per Fondazione Hopen
- 22 Ottobre 2016, Roma. 'I bisogni assistenziali del bambino con acondroplasia'
- 17 Ottobre 2016, Milano.
Ray Wilson in concerto per il Centro NeMO
- 17 Ottobre 2016, Roma.
Respirare sott'acqua – piccoli esercizi di sopravvivenza spirituale
- 15 Ottobre 2016, Siena.
Malattia di Lesch-Nyhan: nuove prospettive
- 15 Ottobre 2016, Mordano (BO). 'Io e gli Altri': convegno sulla disabilità
- 14, 21 e 28 Ottobre, 11 Novembre 2016, Genova.
Corso formativo AST sui disturbi neuropsichiatrici
- 14 Ottobre 2016, Pisa.
Corso ecm "Disfunzioni mitocondriali e nervo ottico"

[Vedi l'agenda completa...](#)Sei qui: [Home](#) > [Attualità](#) >

Malattie rare: l'Istituto Neuromed riconosciuto centro di eccellenza a livello europeo

Malattie rare: l'Istituto Neuromed riconosciuto centro di eccellenza a livello europeo

Autore: Redazione , 11 Ottobre 2016

L'IRCCS Neuromed, Istituto Neurologico Mediterraneo di Pozzilli (IS), ha ufficialmente ricevuto il sostegno del Ministero della Salute al suo inserimento nel **Network di Riferimento Europeo (ERN - European Reference Network)** per le **malattie rare**, una prestigiosa conferma dell'elevato standard di qualità e professionalità che da sempre contraddistingue il centro italiano, sia nel campo dell'attività clinica che in quello della **ricerca scientifica**. In modo specifico, l'IRCCS Neuromed è stato inserito nelle reti ERN come centro di riferimento nel complesso ambito specialistico delle **patologie rare che coinvolgono il sistema nervoso e gli organi di senso**, tra cui soprattutto l'occhio.

Quella delle **Reti Europee di Riferimento** è un'iniziativa volta a superare i confini nazionali, per fare in modo che i diversi centri di eccellenza del vecchio continente possano mettere in comune le loro conoscenze e coordinare gli sforzi per offrire ai malati europei un quadro ampio di possibilità di cura e assistenza. Per poter essere ammesso alle ERN, ogni istituto medico deve seguire un percorso lungo e complesso che prevede la valutazione della capacità di svolgere assistenza clinica e ricerca di alto livello, dimostrando, con i numeri, di essere già un punto di riferimento per i pazienti.

Il Neuromed, oltre a essere Centro di riferimento nazionale, cura il registro molisano delle malattie rare di interesse neurologico, motivo che ha spinto la regione Molise a segnalare al Ministero della Salute come struttura da candidare alle ERN.

L'impegno di Neuromed nelle Reti di Riferimento Europee sarà strettamente legato alle malattie rare del sistema nervoso e degli organi di senso. Le risorse messe in campo sono interdisciplinari, un altro dei fattori chiave di successo per l'ingresso nelle ERN. La stretta collaborazione tra Centro Malattie Rare, Centro di Genetica Molecolare, Dipartimento di Epidemiologia e Centro di Neuroftalmologia Chirurgica, permette infatti di avere una visione complessiva non solo per quanto riguarda la cura del singolo paziente e la ricerca di laboratorio, ma anche a livello dell'intera popolazione.

"Essere riconosciuti a questo livello – dice il professor **Stefano Ruggieri, Responsabile del Centro Malattie Rare** Neuromed – richiede una completezza di tecnologie e competenze non facili da mettere assieme. Dalla clinica alla diagnostica avanzata e alla genetica, dal supporto psicologico per il paziente all'epidemiologia, con la sua capacità di esaminare i grandi numeri e di gestire i registri. Sono tutti elementi che devono integrarsi insieme con precisione".

"In un contesto come quello Neuromed – dice il dottor **Marco Minicucci, del Centro di Neuroftalmologia Chirurgica** – orientato sia alle malattie neurologiche che a quelle degli organi di senso, l'oftalmologia gioca naturalmente un ruolo importante. In questo ambito, con una patologia come il cheratocono, abbiamo avviato da tempo un percorso che, unito alle altre competenze della struttura, arricchisce l'offerta che il Neuromed rivolge ai malati".

Ma impegnarsi nelle malattie rare significa anche molto di più. "Queste patologie – continua Ruggieri – ci spingono ad ampliare continuamente le nostre conoscenze. Il più delle volte non ci sono terapie. E allora dobbiamo continuamente migliorare tutto, la diagnosi, la terapia, la ricerca. E tutto questo sforzo, inevitabilmente, si estende a un intero Istituto. In altri termini, occupandoci di malattie rare miglioriamo tutta l'assistenza e la cura, anche per tutti quei pazienti con patologie più comuni".

"Proprio per le conoscenze limitate che abbiamo di queste patologie – dice **Licia Iacoviello, Capo del Laboratorio di Epidemiologia Molecolare e Nutrizionale** del Neuromed – un grande sforzo deve essere dedicato a saperne di più, a conoscere meglio la situazione. Ecco perché stiamo creando software specifici per la raccolta di informazioni dai pazienti con malattie rare e dalle loro famiglie, oltre a una biobanca che ci permetterà di sviluppare ricerca clinica ed epidemiologica su queste malattie e di collaborare con reti internazionali".



0

Tweet



0



0

Epatite C

Altre Malattie Croniche

Articoli correlati

- 2016-04-18 - Siena, diagnosticata malattia rara a un bimbo morto dieci anni fa grazie a sequenziamento del Dna
- 2016-03-08 - Deficit di lipasi acida lisosomiale, nuovi dati da terapia pediatrica con sebelipase alfa
- 2016-03-01 - La politica ai malati rari: "Fate lobbying sul governo senza esitare"
- 2016-02-29 - Giornata mondiale delle malattie rare 2016: #UniamoLavoce
- 2015-11-03 - 22 novembre 2015, Roma. Registri di malattie rare, strumenti di ricerca e di sorveglianza

PARTNER SCIENTIFICI



News

Attualità

Il "sesto senso" è una questione genetica?

Malattie rare: l'Istituto Neuromed riconosciuto centro di eccellenza a livello europeo

Vaccini, da GSK un servizio informativo via chat ai cittadini

[Vedi tutte le news ...](#)

Storie

Malattie rare. L'incubo vissuto dai genitori: "Credevamo di perdere il nostro Taylor"

Fabio Pisacane, arriva in Serie A dopo la sindrome di Guillain-Barré

In un affresco del Mantegna i sintomi della neurofibromatosi

[Vedi tutte le news ...](#)

Politiche socio-sanitarie

Malattie rare: EMA e FDA lavorano in partnership allo sviluppo di nuove terapie

EMA e FDA rafforzano la collaborazione sul coinvolgimento del paziente

Nuovi LEA: procede l'iter per l'approvazione, ok dalle Regioni

[Vedi tutte le news ...](#)

Sperimentazioni

Leucemia AML e sindrome MDS, iniziata sperimentazione di Fase II sulla molecola SY-1425

Deficit di alfa-1-antitripsina, al via studio di Fase II su farmaco contro effetti epatici

Malattia mitocondriale primaria, elamipretide migliora i risultati del test del cammino

[Vedi tutte le news ...](#)

Farmaci orfani

Arterite a cellule giganti, l'FDA concede la designazione di terapia breakthrough a tocilizumab

Sindrome da febbre periodica, FDA autorizza l'uso di canakinumab per tre varianti della malattia

Miastenia gravis, Firdapse (amifampridina fosfato) è

A LAVORO SU SOFTWARE AD HOC PER RACCOGLIERE DATI PAZIENTI E BIOBANCA

Roma, 7 ott. (AdnKronos Salute) - L'Istituto neurologico mediterraneo Neuromed entra nelle reti delle eccellenze delle malattie rare. La struttura di Pozzilli (Is) ha infatti ricevuto il sostegno formale del ministero della Salute al suo inserimento nel Network di Riferimento Europeo (Ern - European Reference Network) per le malattie rare.

Le Reti europee di riferimento hanno lo scopo di creare una struttura per la condivisione delle conoscenze e il coordinamento dell'assistenza ai malati in tutta l'Unione europea. Grazie a questa iniziativa, che supera i confini nazionali, i centri di eccellenza del vecchio continente potranno mettere in comune le loro conoscenze e, soprattutto, potranno offrire ai malati europei un quadro ampio di possibilità di cura e assistenza. Neuromed è stato scelto per uno dei campi più complessi, ma anche un campo in cui l'Istituto molisano ha investito molto: le malattie rare neurologiche e degli organi di senso come l'occhio.

Per arrivare all'obiettivo raggiunto dalla struttura il cammino è stato complesso. Il percorso prevede la valutazione della capacità di svolgere assistenza clinica e ricerca di alto livello, ma è necessario anche essere già un punto di riferimento per i pazienti, dimostrato dai numeri. E l'Istituto di Pozzilli, oltre a essere Centro di riferimento nazionale, cura il registro molisano delle malattie rare di interesse neurologico. Per questo la regione Molise lo ha segnalato al ministero della Salute come struttura da candidare alle Ern.

L'impegno di Neuromed nelle Reti di riferimento europee sarà strettamente legato alle patologie rare del sistema nervoso e degli organi di senso (dell'occhio in particolare). E le risorse messe in campo sono interdisciplinari. La stretta collaborazione tra Centro malattie rare, Centro di genetica molecolare, Dipartimento di epidemiologia e Centro di neuroftalmologia chirurgica - spiega l'Istituto in una nota - permette di avere una visione complessiva, non solo per quanto riguarda la cura del singolo paziente e la ricerca di laboratorio, ma anche a livello dell'intera popolazione.

"Essere riconosciuti a questo livello - dice Stefano Ruggieri, responsabile del Centro malattie rare Neuromed - richiede una completezza di tecnologie e competenze non facili da mettere assieme. Dalla clinica alla diagnostica avanzata e alla genetica; dal supporto psicologico per il paziente all'epidemiologia, con la sua capacità di esaminare i grandi numeri e di gestire i registri. Sono tutti elementi che devono integrarsi insieme con precisione".

"In un contesto come quello Neuromed - spiega Marco Minicucci, del Centro di Neuroftalmologia chirurgica - orientato sia alle malattie neurologiche che a quelle degli organi di senso, l'oftalmologia gioca naturalmente un ruolo importante. In questo campo, con una patologia come il cheratocono, abbiamo avviato da tempo un percorso che, unito alle altre competenze della struttura, arricchisce l'offerta che il Neuromed rivolge ai malati".

Ma impegnarsi nelle malattie rare significa anche molto di più. "Queste patologie - continua Ruggieri - ci spingono ad ampliare continuamente le nostre conoscenze. Il più delle volte non ci sono terapie. E allora dobbiamo continuamente migliorare tutto, la diagnosi, la terapia, la ricerca. E tutto questo sforzo, inevitabilmente, si estende a un intero Istituto. In altri termini, occupandoci di malattie rare miglioriamo tutta l'assistenza e la cura, anche per tutti quei pazienti con patologie più comuni".

"Proprio per le conoscenze limitate che abbiamo di queste patologie - dice Licia Iacoviello, capo del Laboratorio di epidemiologia molecolare e nutrizionale del Neuromed - un grande sforzo deve essere dedicato a saperne di più, a conoscere meglio la situazione. Ecco perché stiamo creando software specifici per la raccolta di informazioni dai pazienti con malattie rare e dalle loro famiglie, oltre a una biobanca che ci permetterà di sviluppare ricerca clinica ed epidemiologica su queste malattie e di collaborare con reti

internazionali".

Servizio di aggiornamento in collaborazione con:

PANORAMA



ACCEDI

ABBONATI



[News](#) [Economia](#) [Mytech](#) [Cinema](#) [Musica](#) [Tv](#) [Cultura](#) [Scienza](#) [Sport](#) [Società](#) [Icon](#) [Motori](#) [Foto](#) [Panorama d'Italia](#) | [Panorama TV](#)

**ULTIME
SCIENZA**

Vaccini: in Romania nel 2016 casi morbillo centuplicati, morti 3 bimbi

Alimentazione: lo studio, ottobre mese migliore per mettersi a dieta

Salute: immersioni non più 'off limits' per diabetici

Pediatria: bimbo autistico sfiora morte per cure alternative, allarme in Gb

Salute: 'Tennis & Friends', ministero promuove servizi per le donne

Salute

A lavoro su software ad hoc per raccogliere dati pazienti e biobanca



7 ottobre 2016

[Panorama](#) / [Scienza](#) / [Salute](#) / A lavoro su software ad hoc per raccogliere dati pazienti e biobanca



ADNKRONOS

Roma, 7 ott. (AdnKronos Salute) - L'Istituto neurologico mediterraneo Neuromed entra nelle reti delle eccellenze delle malattie rare. La struttura di Pozzilli (Is) ha infatti ricevuto il sostegno formale del ministero della Salute al suo inserimento nel Network di Riferimento Europeo (Ern - European Reference Network) per le malattie rare.

Le Reti europee di riferimento hanno lo scopo di creare una struttura per la condivisione delle conoscenze e il coordinamento dell'assistenza ai malati in tutta l'Unione europea. Grazie a questa iniziativa, che supera i confini nazionali, i centri di eccellenza del vecchio continente potranno mettere in comune le loro conoscenze e, soprattutto, potranno offrire ai malati europei un quadro ampio di possibilità di cura e assistenza. Neuromed è stato scelto per uno dei campi più complessi, ma anche un campo in cui l'Istituto molisano ha investito molto: le malattie rare neurologiche e degli organi di senso come l'occhio.

Per arrivare all'obiettivo raggiunto dalla struttura il cammino è stato complesso. Il percorso prevede la valutazione della capacità di svolgere assistenza clinica e ricerca di alto livello, ma è necessario anche essere già un punto di riferimento per i pazienti, dimostrato dai numeri. E l'Istituto di Pozzilli, oltre a essere Centro di riferimento nazionale, cura il registro molisano delle malattie rare di interesse neurologico. Per questo la regione Molise lo ha segnalato al ministero della Salute come struttura da candidare alle Ern.

L'impegno di Neuromed nelle Reti di riferimento europee sarà strettamente legato alle patologie rare del sistema nervoso e degli organi di senso (dell'occhio in particolare). E le risorse messe in

Scienza, le news

Vaccini: in Romania nel 2016 casi morbillo centuplicati, morti 3 bimbi

Alimentazione: lo studio, ottobre mese migliore per mettersi a dieta

Salute: immersioni non più 'off limits' per diabetici

Investire in ricerca e innovazione, la ricetta Eni per uno sviluppo sostenibile

Salute: Dalla Ragione, si abbassa età per anoressia e bulimia

Psichiatria: Sos adolescenti, +21% visite pronto soccorso e +28% ricoveri

Ricerca: lo studio, 'cervelloni' fanno sbadigli più lunghi

Arriva a Milano CircOLLamo, Barbetti (Coou): "Alla raccolta sfugge ormai meno del 5%"

Sanità: Lorenzin su morte Cairoli, verifiche su rete oncologica Lazio

Sanità: fotografia pronto soccorso in Italia, attese e spazi sovraffollati

HairClinic

Calvizie, hCRP Sonicato è determinante contro la caduta dei capelli

campo sono interdisciplinari. La stretta collaborazione tra Centro malattie rare, Centro di genetica molecolare, Dipartimento di epidemiologia e Centro di neuroftalmologia chirurgica - spiega l'Istituto in una nota - permette di avere una visione complessiva, non solo per quanto riguarda la cura del singolo paziente e la ricerca di laboratorio, ma anche a livello dell'intera popolazione.

"Essere riconosciuti a questo livello - dice Stefano Ruggieri, responsabile del Centro malattie rare Neuromed - richiede una completezza di tecnologie e competenze non facili da mettere assieme. Dalla clinica alla diagnostica avanzata e alla genetica; dal supporto psicologico per il paziente all'epidemiologia, con la sua capacità di esaminare i grandi numeri e di gestire i registri. Sono tutti elementi che devono integrarsi insieme con precisione".

"In un contesto come quello Neuromed - spiega Marco Minicucci, del Centro di Neuroftalmologia chirurgica - orientato sia alle malattie neurologiche che a quelle degli organi di senso, l'oftalmologia gioca naturalmente un ruolo importante. In questo campo, con una patologia come il cheratocono, abbiamo avviato da tempo un percorso che, unito alle altre competenze della struttura, arricchisce l'offerta che il Neuromed rivolge ai malati".

Ma impegnarsi nelle malattie rare significa anche molto di più.

"Queste patologie - continua Ruggieri - ci spingono ad ampliare continuamente le nostre conoscenze. Il più delle volte non ci sono terapie. E allora dobbiamo continuamente migliorare tutto, la diagnosi, la terapia, la ricerca. E tutto questo sforzo, inevitabilmente, si estende a un intero Istituto. In altri termini, occupandoci di malattie rare miglioriamo tutta l'assistenza e la cura, anche per tutti quei pazienti con patologie più comuni".

"Proprio per le conoscenze limitate che abbiamo di queste patologie - dice Licia Iacoviello, capo del Laboratorio di epidemiologia molecolare e nutrizionale del Neuromed - un grande sforzo deve essere dedicato a saperne di più, a conoscere meglio la situazione. Ecco perché stiamo creando software specifici per la raccolta di informazioni dai pazienti con malattie rare e dalle loro famiglie, oltre a una biobanca che ci permetterà di sviluppare ricerca clinica ed epidemiologica su queste malattie e di collaborare con reti internazionali".

© Riproduzione Riservata

Enel



Futur-E: l'energia si trasforma per creare valore

Banca Mediolanum



La tua banca è solida e i tuoi risparmi al sicuro?

Panorama Academy



La scuola online che crea eccellenze

DVD in edicola



Warcraft - L'inizio di Duncan Jones

Top 10

Milano capitale, e protagonista di Panorama d'Italia

Panorama d'Italia a Milano: una settimana di eventi tutti da scoprire

Uragano Matthew: colpita la Florida - Foto, video

Rolling Stones: il 2 dicembre arriva l'album "Blue & Lonesome"

Francesca Michielin live è uno spettacolo (anche rock)

Pellè escluso dalla Nazionale (malgrado le scuse) per il mancato saluto a Ventura

Green Day, cosa contiene il nuovo album "Revolution Radio"

Ivan Graziani avrebbe compiuto 71 anni - Le 10 canzoni più belle

Elena Ferrante a chi?

'Leggere i fumetti', di Claudio Calia

Malattie rare, il Ministero della Salute sostiene l'inserimento dell'Irccs Neuromed nel network europeo

La Rete serve per la condivisione e il coordinamento dell'assistenza in tutta l'Ue

POZZILLI. Un nuovo importante riconoscimento arriva all'eccellenza Neuromed nella clinica e nella ricerca scientifica. L'Istituto di Pozzilli ha infatti ricevuto il sostegno formale del Ministero della Salute al suo inserimento nel Network di Riferimento Europeo (Ern - European Reference Network) per le malattie rare.

Le Reti europee di riferimento hanno lo scopo di creare una struttura per la condivisione del-

le conoscenze e il coordinamento dell'assistenza ai malati in tutta l'Unione Europea. Grazie a questa iniziativa, che supera i confini nazionali, i centri di eccellenza del vecchio conti-

nente potranno mettere in comune le loro conoscenze e, soprattutto, potranno offrire ai malati europei un quadro ampio di possibilità di cura e assistenza. Neuromed è stato scelto per uno dei campi più complessi, ma anche un campo in cui l'Istituto molisano ha investito grandi energie: le malattie rare neurologiche e degli organi di senso come l'occhio. È un risultato a cui si giunge dopo un cammino complesso, in cui deve essere valutata la capacità della struttura di svolgere assi-

stenza clinica e ricerca di alto livello, ma non solo. È necessario anche essere già un punto di riferimento per i pazienti, dimostrato dai numeri. Requisiti che Neuromed ha dimostrato di avere. L'Istituto di Pozzilli, infatti, oltre a essere Centro di riferimento nazionale, cura il registro molisano delle malattie rare di interesse neurologico. Per questo la regione Molise lo ha segnalato al Ministero della Salute come struttura da candidare alle Ern.

L'impegno di Neuromed nelle Reti di riferimento europee sarà strettamente legato alle patologie rare del sistema nervoso e degli organi di senso (dell'occhio in particolare). E le risorse messe in campo sono interdisciplinari, un altro dei fattori chiave di successo per l'ingresso nelle Ern. La stretta collaborazione tra Centro malattie rare, Centro di genetica molecolare, Dipartimento di Epidemiologia e Centro di neuroftalmologia chirurgica permette infatti di avere una visione complessiva, non solo per quanto riguarda la cura del singolo paziente e la ricerca di laboratorio, ma anche a livello dell'intera popolazione.



Informativa

x

Questo sito o gli strumenti terzi da questo utilizzati si avvalgono di cookie necessari al funzionamento ed utili alle finalità illustrate nella cookie policy. Se vuoi saperne di più o negare il consenso a tutti o ad alcuni cookie, consulta la [cookie policy](#).

Chiudendo questo banner, scorrendo questa pagina, cliccando su un link o proseguendo la navigazione in altra maniera, acconsenti all'uso dei cookie.

cronaca

07-10-2016 17:28

Malattie rare: Neuromed entra nelle reti di eccellenza europea

Roma, 7 ott. (AdnKronos Salute) - L'Istituto neurologico mediterraneo Neuromed entra nelle reti delle eccellenze delle malattie rare. La struttura di Pozzilli (Is) ha infatti ricevuto il sostegno formale del ministero della Salute al suo inserimento nel Network di Riferimento Europeo (Ern ? European Reference Network) per le malattie rare.



Le Reti europee di riferimento hanno lo scopo di creare una struttura per la condivisione delle conoscenze e il coordinamento dell'assistenza ai malati in tutta l'Unione europea. Grazie a questa iniziativa, che supera i confini nazionali, i centri di eccellenza del vecchio continente e, soprattutto, potranno offrire ai malati europei un quadro ampio di possibilità di cura e assistenza. Neuromed è stato scelto per uno dei campi più complessi, ma anche un campo in cui l'Istituto molisano ha investito molto: le malattie rare neurologiche e degli organi di senso come l'occhio.

Per arrivare all'obiettivo raggiunto dalla struttura il cammino è stato complesso. Il percorso prevede la valutazione della capacità di svolgere assistenza clinica e ricerca di alto livello, ma è necessario anche essere già un punto di riferimento per i pazienti, dimostrato dai numeri. E l'Istituto di Pozzilli, oltre a essere Centro di riferimento nazionale, cura il registro molisano delle malattie rare di interesse neurologico.

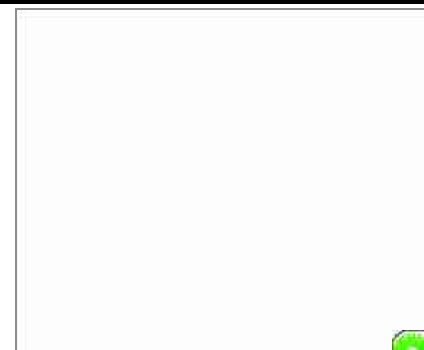
Per questo la regione Molise lo ha segnalato al ministero della Salute come struttura da candidare alle Ern.

L'impegno di Neuromed nelle Reti di riferimento europee sarà strettamente legato alle patologie rare del sistema nervoso e degli organi di senso (dell'occhio in particolare). E le risorse messe in campo sono interdisciplinari. La stretta collaborazione tra Centro malattie rare, Centro di genetica molecolare, Dipartimento di epidemiologia e Centro di neurooftalmologia chirurgica - spiega l'Istituto in una nota - permette di avere una visione complessiva, non solo per quanto riguarda la cura del singolo paziente e la ricerca di laboratorio, ma anche a livello dell'intera popolazione.

"Essere riconosciuti a questo livello - dice Stefano Ruggieri, responsabile del Centro malattie rare Neuromed - richiede una completezza di tecnologie e competenze non facili da mettere assieme. Dalla clinica alla diagnostica avanzata e alla genetica; dal supporto psicologico per il paziente all'epidemiologia, con la sua capacità di esaminare i grandi numeri e di gestire i registri. Sono tutti elementi che devono integrarsi insieme con precisione".

"In un contesto come quello Neuromed - spiega Marco Minicucci, del Centro di Neurooftalmologia chirurgica - orientato sia alle malattie neurologiche che a quelle degli organi di senso, l'oftalmologia gioca naturalmente un ruolo importante. In questo campo, con una patologia come il cheratocono, abbiamo avviato da tempo un percorso che, unito alle altre competenze della struttura, arricchisce l'offerta che il Neuromed rivolge ai malati".

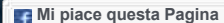
Ma impegnarsi nelle malattie rare significa anche molto di più. "Queste patologie - continua



Rubriche

- Viaggi e Tradizioni
- Scienza e Tecnologia
- Sostenibilità

**Sardegna Oggi**
31543 "Mi piace"

 Mi piace questa Pagina

 Condividi

Di' che ti piace prima di tutti i tuoi amici



©2016 [ilMeteo.it](#)

Cagliari

**Sereno**Temperatura: **24°C**

Umidità: 44%

Vento: moderato - NNW 26 km/h

Situazione alle ore 17:20

Cagliari Carbonia Iglesias Sanluri Villacidro
Nuoro Lanusei Tortolì Olbia Tempio
Pausania Oristano Sassari

Click e Gusta



Da oggi a Cagliari la pizza si ordina così:

1. inserisci l'indirizzo
2. scegli la pizzeria (o il ristorante)
3. decidi cosa mangiare
4. attendi la consegna a domicilio

www.clickegusta.it

Powered by Google



**Gravi problemi di
salute per Ambra
Angiolini, s...**

Ruggieri - ci spingono ad ampliare continuamente le nostre conoscenze. Il più delle volte non ci sono terapie. E allora dobbiamo continuamente migliorare tutto, la diagnosi, la terapia, la ricerca. E tutto questo sforzo, inevitabilmente, si estende a un intero Istituto. In altri termini, occupandoci di malattie rare miglioriamo tutta l'assistenza e la cura, anche per tutti quei pazienti con patologie più comuni".

"Proprio per le conoscenze limitate che abbiamo di queste patologie - dice Licia Iacoviello, capo del Laboratorio di epidemiologia molecolare e nutrizionale del Neuromed - un grande sforzo deve essere dedicato a saperne di più, a conoscere meglio la situazione. Ecco perché stiamo creando software specifici per la raccolta di informazioni dai pazienti con malattie rare e dalle loro famiglie, oltre a una biobanca che ci permetterà di sviluppare ricerca clinica ed ed epidemiologica su queste malattie e di collaborare con reti internazionali".

Ultimo aggiornamento: 07-10-2016 17:28



Dall'Italia

- 17:32** - Puglia: al via assemblea Manageritalia Bari, ripresa e turismo al centro
- 17:04** - Trapani: vendevano orologi di lusso falsi, in manette coniugi (3)
- 17:04** - Trapani: vendevano orologi di lusso falsi, in manette coniugi (2)
- 17:04** - Trapani: vendevano orologi di lusso falsi, in manette coniugi
- 17:00** - Alitalia: Usb, Hogan investa di più e accetti critiche
- 16:16** - Banche: D'Arienza (Pd), inaccettabile tassa sui conti correnti
- 16:15** - Ansaldo Sts: firma contratto da 88 mln con belga Stib
- 16:15** - Pensioni: Sacconi, students act non deresponsabilizzi
- 15:54** - Nobel: Boldrini, incoraggiamento a chiudere parentesi guerra civile Colombia
- 15:45** - Carceri: detenuti Palermo realizzano sgabello per Papa Francesco
- 15:36** - 'Tennis & Friends', terra rossa, star e camici bianchi al Foro Italico
- 15:20** - Areva: Bfm, Kazatomprom interessata a quota
- 15:18** - M5S: Grillo, stiamo uniti e paura e minacce non ci fermeranno (2)
- 15:18** - M5S: Grillo, stiamo uniti e paura e minacce non ci fermeranno
- 15:02** - L. elettorale: Cuperlo, spero in direzione iniziativa segretario (2)



Renato Soru querela il deputato M5S Di Maio - V...



Protesta dei migranti a Cagliari. Salvini: "Pre...



"Divertimento tra fiumi di sangue, Sardegna ter...



Migrante si masturba in un parco di Capoterra d...



Spia donna da dentro la macchina e si masturba...



La disoccupazione cala in Sardegna ma i numeri ...



Cagliari, riaperta la piscina comunale di via D...



Cagliari, De Pascale guiderà la camera di comme...



Atto intimidatorio a Mandas. Fucilate contro la...



Tuvixeddu, il parco? "Mai nato". Appello-propos...



Nuova vita per il Terrapieno di Cagliari. In mi...



Castello, guasti continui negli ascensori. L'op...

Questo sito utilizza cookie anche di terze parti. Continuando la navigazione acconsenti al loro utilizzo [maggiori informazioni](#) [Ok](#)

Studio Cataldi
Il diritto quotidiano

Home Archivio Notizie Guide Legali Formulario Risorse Codici e leggi Sentenze Cerca 

Segretario 24.it

Una vera segretaria da 39 euro al mese!

Fai una prova gratis subito!



 Mi piace

Condividi

0

 G+1

0

Tweet

Seguici:

 Mi piace

314 mila

Malattie rare: Neuromed entra nelle reti di eccellenza europea

 Mi piace

Condividi

0

 G+1

0

Tweet

Seguici:

 Mi piace

314 mila

Roma, 7 ott. (AdnKronos Salute) - L'Istituto neurologico mediterraneo Neuromed entra nelle reti delle eccellenze delle malattie rare. La struttura di Pozzilli (Is) ha infatti ricevuto il sostegno formale del ministero della Salute al suo inserimento nel Network di Riferimento Europeo (Ern - European Reference Network) per le malattie rare. Le Reti europee di riferimento hanno lo scopo di creare una struttura per la condivisione delle conoscenze e il coordinamento dell'assistenza ai malati in tutta l'Unione europea. Grazie a questa iniziativa, che supera i confini nazionali, i centri di eccellenza del vecchio continente potranno mettere in comune le loro conoscenze e, soprattutto, potranno offrire ai malati europei un quadro ampio di possibilità di cura e assistenza. Neuromed è stato scelto per uno dei campi più complessi, ma anche un campo in cui l'Istituto molisano ha investito molto: le malattie rare neurologiche e degli organi di senso come l'occhio. Per arrivare all'obiettivo raggiunto dalla struttura il cammino è stato complesso. Il percorso prevede la valutazione della capacità di svolgere assistenza clinica e ricerca di alto livello, ma è necessario anche essere già un punto di riferimento per i pazienti, dimostrato dai numeri. E l'Istituto di Pozzilli, oltre a essere Centro di riferimento nazionale, cura il registro molisano delle malattie rare di interesse neurologico. Per questo la regione Molise lo ha segnalato al ministero della Salute come struttura da candidare alle Ern. L'impegno di Neuromed nelle Reti di riferimento europee sarà strettamente legato alle patologie rare del sistema

nervoso e degli organi di senso (dell'occhio in particolare). E le risorse messe in campo sono interdisciplinari. La stretta collaborazione tra Centro malattie rare, Centro di genetica molecolare, Dipartimento di epidemiologia e Centro di neuroftalmologia chirurgica - spiega l'Istituto in una nota - permette di avere una visione complessiva, non solo per quanto riguarda la cura del singolo paziente e la ricerca di laboratorio, ma anche a livello dell'intera popolazione. "Essere riconosciuti a questo livello - dice Stefano Ruggieri, responsabile del Centro malattie rare Neuromed - richiede una completezza di tecnologie e competenze non facili da mettere assieme. Dalla clinica alla diagnostica avanzata e alla genetica; dal supporto psicologico per il paziente all'epidemiologia, con la sua capacità di esaminare i grandi numeri e di gestire i registri. Sono tutti elementi che devono integrarsi insieme con precisione". "In un contesto come quello Neuromed - spiega Marco Minicucci, del Centro di Neuroftalmologia chirurgica - orientato sia alle malattie neurologiche che a quelle degli organi di senso, l'oftalmologia gioca naturalmente un ruolo importante. In questo campo, con una patologia come il cheratocono, abbiamo avviato da tempo un percorso che, unito alle altre competenze della struttura, arricchisce l'offerta che il Neuromed rivolge ai malati". Ma impegnarsi nelle malattie rare significa anche molto di più. "Queste patologie - continua Ruggieri - ci spingono ad ampliare continuamente le nostre conoscenze. Il più delle volte non ci sono terapie. E allora dobbiamo continuamente migliorare tutto, la diagnosi, la terapia, la ricerca. E tutto questo sforzo, inevitabilmente, si estende a un intero Istituto. In altri termini, occupandoci di malattie rare miglioriamo tutta l'assistenza e la cura, anche per tutti quei pazienti con patologie più comuni". "Proprio per le conoscenze limitate che abbiamo di queste patologie - dice Licia Iacoviello, capo del Laboratorio di epidemiologia molecolare e nutrizionale del Neuromed - un grande sforzo deve essere dedicato a saperne di più, a conoscere meglio la situazione. Ecco perché stiamo creando software specifici per la raccolta di informazioni dai pazienti con malattie rare e dalle loro famiglie, oltre a una biobanca che ci permetterà di sviluppare ricerca clinica ed epidemiologica su queste malattie e di collaborare con reti internazionali".

[Salva questo articolo in PDF](#)

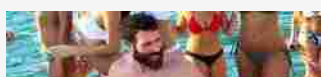
[Altre notizie](#) | [Vedi ultimi commenti](#)



Mi piace Condividi 0 Tweet

Seguici: Mi piace 314 mila newsletter Print PDF

Ti potrebbero interessare anche:



Informativa

x

Questo sito o gli strumenti terzi da questo utilizzati si avvalgono di cookie necessari al funzionamento ed utili alle finalità illustrate nella cookie policy. Se vuoi saperne di più o negare il consenso a tutti o ad alcuni cookie, consulta la [cookie policy](#). Chiudendo questo banner, scorrendo questa pagina, cliccando su un link o proseguendo la navigazione in altra maniera, acconsenti all'uso dei cookie.

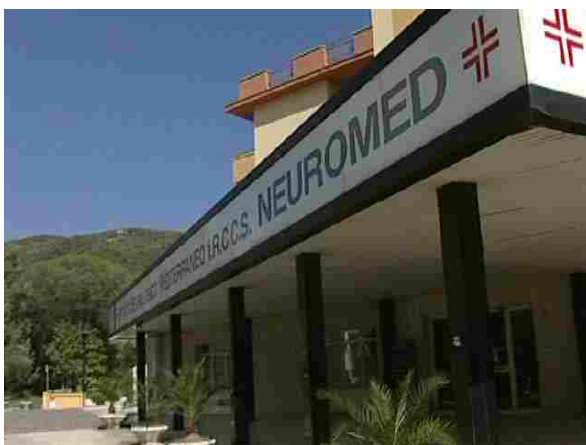
[Home](#) [Diretta](#) [Canali](#) [Programmi](#) [Notizie](#) [Contatti](#)

Ultime notizie

07/10/2016

[Home](#) » [Città](#) » Network malattie rare, anche l'istituto Neuromed all'interno

Network malattie rare, anche l'istituto Neuromed all'interno

07/10/2016 |  di Vincenzo Ciccone | in Città | 0 Commenti

Giunge un nuovo importante riconoscimento all'eccellenza Neuromed nella clinica e nella ricerca scientifica. L'Istituto di Pozzilli ha infatti appena ricevuto il sostegno formale del Ministero della Salute al suo inserimento nel Network di Riferimento Europeo per le malattie rare.

Le Reti europee di riferimento hanno lo scopo di creare una struttura per la condivisione delle conoscenze e il coordinamento dell'assistenza ai malati in tutta l'Unione Europea. Grazie a questa iniziativa, che supera i confini nazionali, i centri di eccellenza del vecchio continente potranno mettere in comune le loro conoscenze e, soprattutto, potranno offrire ai malati europei un quadro ampio di possibilità di cura e assistenza. Neuromed è stato scelto per uno dei campi più complessi, ma anche un campo in cui l'Istituto molisano ha investito grandi energie: le malattie rare neurologiche e degli organi di senso come l'occhio.

Condividi:

 Facebook Twitter Google+ LinkedIn Pinterest

Ultimi Video

 Telegiornale ore 14.00 07/10/2016 Rassegna Stampa 07/10/2016 Molise Sport 06/10/2016 Telegiornale ore 19.30 06/10/2016

Attualità



Fondi per le famiglie con non autosufficienti, il centrodestra

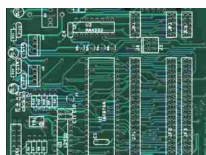
interroga Frattura

0 Commenti

Ti potrebbe interessare anche



Camera di commercio



Open source robotics,



Siti accessibili,



Nero a metà

Questo sito utilizza cookie anche di terzi per inviarti pubblicità e servizi in linea con le tue preferenze. Se vuoi saperne di più o negare il consenso a tutti o ad alcuni cookie, [leggi qui](#).
Chiudendo questo banner, scorrendo questa pagina o cliccando qualunque elemento accetti l'uso dei cookie. [OK](#)



Catania

SCOPRI ALTRE CITTÀ

ROMA MILANO NAPOLI PALERMO TORINO GENOVA BOLOGNA FIRENZE BARI TUTTA ITALIA



CERCA



METEO
OGGI
26°

PROSSIMI
4 GIORNI

HOME AZIENDE **NOTIZIE** EVENTI CINEMA FARMACIE SPECIALI METEO MAPPA FOOD

ULTIMA ORA **TECNOLOGIA** CRONACA POLITICA ECONOMIA SPETTACOLO SPORT RASSEGNA STAMPA

A lavoro su software ad hoc per raccogliere dati pazienti e biobanca

[Condividi con gli amici](#) [Invia agli amici](#)



Roma, 7 ott. (AdnKronos Salute) - L'Istituto neurologico mediterraneo Neuromed entra nelle reti delle eccellenze delle malattie rare. La struttura di Pozzilli (Is) ha infatti ricevuto il sostegno...

[Leggi tutta la notizia](#)

Catania Oggi | 07-10-2016 00:00

Categoria: **TECNOLOGIA**

ARTICOLI CORRELATI

Ricerca: al via al Neuromed le iniziative per la Notte dei Ricercatori
Catania Oggi | 30-09-2016 15:06

Psichiatria: Sos adolescenti, +21% visite pronto soccorso e +28% ricoveri
Catania Oggi | 06-10-2016 20:15

Aci Catena, il 7 ottobre si celebra la 'Giornata dei risvegli'
La Gazzetta Catanese | 06-10-2016 00:00

Altre notizie

TECNOLOGIA Milano: scrivere a mano in era digitale, incontro del Fai domenica (2)
(AdnKronos) - Tra i molti relatori saranno presenti Anna Ronchi - calligrafa, insegnante e...
Catania Oggi | 08-10-2016 10:50



TECNOLOGIA A Catania un seminario internazionale sulle smart city
"SmArTy" "Dall'involucro alla smart city" è un seminario internazionale,...
La Gazzetta Catanese | 07-10-2016 00:00

Notizie più lette

1 Compagnia delle opere su nomina Torrisi: "una nomina che approviamo e apprezziamo"
La Gazzetta Catanese | 08-10-2016 11:16

2 M5S: Di Maio, Grillo è tornato ma la linea la decidono gli iscritti
Catania Oggi | 08-10-2016 11:15

3 Anziano bruciato vivo da un gruppo di giovani: ricoverato in gravi condizioni al Cannizzaro
Catania Today | 08-10-2016 11:11

4 Catania. Si è svolta presso l'Ospedale Cannizzaro "La Giornata dello Sport"
La Gazzetta Catanese | 08-10-2016 11:09

5 Roma, spacca bottiglia e ferisce al collo ragazzo: arrestato 29enne
Catania Oggi | 08-10-2016 11:08

Temi caldi del momento

[sindaco enzo bianco](#) [sindaco bianco](#)

[carabinieri della compagnia](#)

[comune di catania](#)

[condividi questo articolo](#)

[assessore regionale](#) [palazzo degli elefanti](#)

[piano di riequilibrio](#) [giornale di sicilia](#)

[tribunale di catania](#) [valore complessivo](#)

Cosa ti serve?

Info e numeri utili in città

Catania

[COMMISSARIATI DI PS](#) [MUSEI](#)

[ANAGRAFE](#) [GUARDIA MEDICA](#)

[POLIZIA MUNICIPALE](#)

[AGENZIA DELLE ENTRATE](#) [PEDIATRI](#)

[FARMACIE](#) [CAF](#)

**FARMACIE DI TURNO
oggi 8 Ottobre**

TROVA



Fai crescere gli affari, crea la tua schede gratuita



Spritz o Negroni per l'aperitivo con gli amici?

 Mi piace < 18 mila


Malattie rare | Neuromed entra nelle reti di eccellenza europea



Roma, 7 ott. (AdnKronos Salute) - L'Istituto neurologico mediterraneo **Neuromed** entra nelle reti ...

Segnalato da : [liberoquotidiano](#)

[Commenta](#)

Malattie rare: Neuromed entra nelle reti di eccellenza europea (Di venerdì 7 ottobre 2016) Roma, 7 ott. (AdnKronos Salute) - L'Istituto neurologico mediterraneo **Neuromed** entra nelle reti delle eccellenze delle **Malattie rare**. La struttura di Pozzilli (Is) ha infatti ricevuto il sostegno formale del ministero della Salute al suo inserimento nel Network di Riferimento Europeo (Ern – european

[Top News](#)
[Blogorete](#)
[Tweets](#)


Sisma e emergenza migranti :
L'Unione Europea ...



Crotone : 22enne uccide la madre
soffocandola con ...



Allerta Uragano Matthew in
Florida : 200mila case ...



Scuola, alunni disabili a casa,
mancano ...



Milano, bimbo di 6 anni precipita
dal terzo ...

Seguici in Rete


[Facebook](#)

[Twitter](#)

[Google](#)

[RSS Feed](#)
[Segui @zazoomblog](#)

LA NOTIZIA COMPLETA SU LIBEROQUOTIDIANO



Conoscere le Malattie rare. Il vadevecum su anomalie vascolari /VIDEO :

Effemeride.it - Solo Notizie da Prima Pagina! È stato presentato oggi a Roma, presso il ministero della Salute, un vademecum conoscitivo sulle **anomalie vascolari** e sul suo trattamento. L'opuscolo, con la supervisione del Centro nazionale **malattie Rare** dell'Istituto superiore di Sanità, è frutto della collaborazione tra la Fondazione Alessandra Bisceglia e l'Illa-Associazione italiana angiodisplasie ed emangiomi infantili. "Perché un vademecum sulle **anomalie** [...] L'articolo **Conoscere le malattie rare. Il vadevecum su anomalie vascolari /VIDEO** è stato preso da Effemeride.it.

RETE Malattie rare - LA BASILICATA GIOCA UN RUOLO ATTIVO : Ai saluti del vicepresidente Michele Napoli e del segretario Mario Polese della IV Commissione consiliare 'Politica Sociale' sono seguiti gli interventi di Giovanni Battista Bochicchio, direttore ...

Salute - Malattie rare : al Ministero primo vademecum sulle angioplasie : Martedì 4 ottobre alle ore 10 presso l'Auditorium Cosimo Piccinno del **Ministero** della **Salute** sarà presentato il volume 'Le anomalie vascolari, **vademecum** conoscitivo della patologia e del suo trattamento'. Parteciperà il sottosegretario Vito de Filippo. L'opuscolo, patrocinato dal **Ministero** e frutto della collaborazione tra l'Istituto superiore di sanità, la Fondazione Alessandra Bisceglia e l'ILA – Associazione italiana angiodisplasie ed emangiomi infantili, affronta per la prima volta tutti i complessi nodi, scientifici, sanitari e sociali connessi alle citate patologie, in gran parte sconosciute. "Questo breve **vademecum** – ha dichiarato de Filippo – vuol essere uno strumento destinato ad operatori e famiglie che hanno a che fare, da prospettive diverse, con il complesso tema delle **malattie rare** in campo vascolare, di difficile diagnosi e di difficile ...

Malattie rare : 250 persone con la malattia di Gaucher - appello per conciliare cure e vita : Dal Forum della Leopolda di Firenze un **appello** per **conciliare** le **cure** salvavita con la **vita** quotidiana dei 200-250 italiani con **malattia di Gaucher**. Una rara **malattia** da accumulo lisosomiale, causata da carenza dell'enzima beta-glucocerebrosidasi, per la quale oggi esiste una cura salvavita. Ma non mancano le difficoltà. "Quasi tutti i pazienti sono in terapia, che consiste in circa 26 infusioni annue. Noi chiediamo di poter **conciliare** la nostra **vita** quotidiana, dunque la scuola e il lavoro, con le **cure**. E di poterlo fare in tutta Italia: oggi infatti ci sono ancora malati di serie A e di serie B". Lo afferma all'Adnkronos Salute Fernanda Torquati, presidente dell'Associazione Italiana **Gaucher** Onlus, a margine di un incontro oggi nel capoluogo toscano. Insieme a manifestazioni viscerali, ematologiche e alle ossa, i pazienti possono sperimentare un ...

Malattie rare : Unibo - scoperta nuova terapia per colangite biliare : Bologna - La cura per la **colangite biliare** primitiva, erroneamente chiamata fino a qualche mese fa cirrosi **biliare**, non risultava adeguata per la stragrande maggioranza dei pazienti in quanto non ammalati di cirrosi. Il Prof. Pietro Andreone e il Prof. Giuseppe Mazzella del Dipartimento Universitario di Scienze Mediche e Chirurgiche dell'Alma Mater, presso il Policlinico di Sant'Orsola di Bologna, coadiuvati dal prof. Marco Lenzi e dal prof. Luigi Muratori, hanno dato un importante contributo per la realizzazione e la riuscita dello studio che ha reso nota l'efficacia della **terapia** con acido obeticolico nella **colangite biliare** primitiva. I risultati, pubblicati, lo scorso Agosto 2016, sulla rivista medica americana New England Journal of Medicine, hanno convinto l'autorità regolatoria degli Stati Uniti (FDA) ad approvarne l'utilizzo per il trattamento ...

Malattie rare : Unibo - scoperta nuova terapia per colangite biliare : (AGI) - Bologna, 23 set. - La cura per la **colangite biliare** primitiva, erroneamente chiamata fino a qualche mese fa cirrosi **biliare**, non risultava adeguata per la stragrande maggioranza dei pazienti in quanto non ammalati di cirrosi. Il Prof. Pietro Andreone e il Prof. Giuseppe Mazzella del Dipartimento Universitario di Scienze Mediche e Chirurgiche dell'Alma Mater, presso il Policlinico di Sant'Orsola di Bologna, coadiuvati dal prof. Marco Lenzi e dal prof. Luigi Muratori, hanno dato un importante contributo per la realizzazione e la riuscita dello studio che ha reso nota l'efficacia della **terapia** con acido obeticolico nella **colangite biliare** primitiva. I risultati, pubblicati, lo scorso Agosto 2016, sulla rivista medica americana New England Journal of Medicine, hanno convinto l'autorità regolatoria degli Stati Uniti (FDA) ad approvarne l'utilizzo per il trattamento della **colangite** ...

Ricerca : da Zuckerberg e moglie 3 miliardi di dollari per curare tutte le Malattie : Il fondatore di Facebook Mark **Zuckerberg** e la **moglie** Priscilla Chan hanno devoluto più di 3 **miliardi di dollari** a un progetto dedicato "alla cura, la prevenzione o la gestione di **tutte** le **malattie** entro l'arco di vita di nostra figlia" Maxima, nata nel dicembre dello scorso anno. Il piano – annunciato nei giorni scorsi – include l'apertura di un centro di **Ricerca** in bioscienze, per lo sviluppo di un chip in grado di effettuare le diagnosi delle **malattie**, la possibilità di monitorare in modo continuo la circolazione e una mappa di **tutte** le cellule del corpo. (AdnKronos) L'articolo **Ricerca: da Zuckerberg e moglie 3 miliardi di dollari per curare tutte le malattie** sembra essere il primo su Meteo Web.