

# SALUTE / MALATTIE-RARE

Attiva le notifiche

- SPORTELO CANCRO
- NUTRIZIONE
- CARDIOLOGIA
- REUMATOLOGIA
- NEUROSCIENZE
- DERMATOLOGIA
- EVENTI
- DIZIONARIO



## Come «regalare» una diagnosi ai neonati con una malattia rara

di Redazione Salute

Capire subito se un bambino è affetto da una rara patologia genetica è fondamentale per avviare le cure (se ci sono) e migliorare le condizioni di vita.



Getty Images

Non è sempre facile diagnosticare una malattia genetica rara nei neonati, eppure una terapia «su misura» adottata subito potrebbe migliorare la loro vita. Oggi cinque persone su 10 mila soffrono di patologie rare, e almeno un quarto di loro deve aspettare anni prima di poter ricevere il nome (e una cura, quando c'è) della malattia che li ha colpiti. Una situazione che rende ancora più complicata la loro esistenza e che si fa più evidente quando i pazienti sono bambini.

### Il progetto

Ai piccoli malati è dedicato il Progetto di assistenza sociosanitaria “[Il domani nei miei sogni](#)”, messo a punto da Fondazione Just Italia, che sostiene (con una donazione di 200mila euro) la ricerca di [FMRI](#) - Federazione Malattie Rare infantili che coordina le Associazioni sul territorio dalla sede centrale, presso l'Ospedale Infantile Regina Margherita di Torino. L'obiettivo è quello di diagnosticare le patologie rare di tanti piccoli partendo da una indagine genetica di ultima generazione (NGS “Next Generation Sequencing”). Le indagini sul DNA però sono costose, non sempre coperte dal Servizio Sanitario Nazionale e quindi inaccessibili per la maggior parte delle famiglie.

Disturbi dell'alimentazione, come riconoscerli e come curarli: ecco cosa fare e cosa evitare

Grazie a questa iniziativa già 60 bambini affetti da patologie rare, segnalati da FMRI, verranno inseriti in percorsi diagnostici e terapeutici dedicati presso varie strutture ospedaliere. I piccoli pazienti saranno presi in carico da team multidisciplinari che, partendo dalla diagnosi, seguiranno poi i bambini e le loro famiglie per due anni. Chiunque può dare il proprio contributo al progetto acquistando uno speciale «beauty solidale» attraverso la [vendita benefica, parte del ricavato sarà devoluto al progetto.](#)

CORRIERE DELLA SERA TI PROPONE



MODA

Chiara Ferragni mostra lo sfogo cutaneo e rivela di aver sempre sofferto di acne: «Nessuno è perfetto»



ESTERI

Chi c'è dietro la strage di Bucha? Le ipotesi degli attivisti ucraini



ECONOMIA

Stato e aziende, l'intervento mirato che non può aspettare

5 aprile 2022 (modifica il 5 aprile 2022 | 16:41) © RIPRODUZIONE RISERVATA

Leggi e commenta

A CURA DI SHISEIDO

Il segreto giapponese per la cura della pelle: innovazione e ricerca

La cosmesi è sempre più legata all'e alle scoperte scientifiche: dall'or arrivano i migliori trattamenti skir

EDITORIALI & COMMENTI



Non ci sono vere alternative al comunicare l'incertezza di Luigi Ripamonti



Un «fiocchetto lilla» per 365 giorni all'anno di Stefano Erzegovesi



La psoriasi è una malattia cronica, ma ancora solo «in teoria» di Ketty Peris



Rafforzare la fiducia nella scienza di Lisa Licitra

I FORUM DI SALUTE



PARKINSON Daniela Calandrella Il tremore



NUTRIZIONE Andrea Ghiselli Ancora su magrezza



FEGATO della Dottorssa Roberta D'Ambrosio Deursil x calcoli



REUMATOLOGIA E IMMUNOLOGIA CLINICA Carlo Selmi Movimenti incontrollati dopo dolori articolari

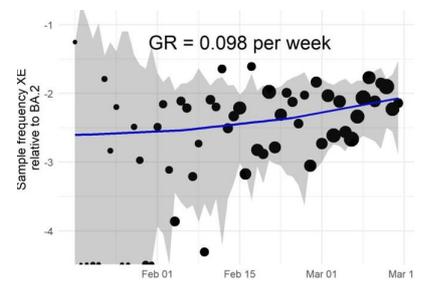


MALATTIE RENALI Arrigo Schieppati Opinione del Dottore

SCRIVI ALLA REDAZIONE

Salute del Corriere della Sera

CORRIERE DELLA SERA TI PROPONE



risposte

03 aprile 2022 - Aggiornamento casi Covid-19  
 Dati aggregati quotidiani Regioni/PPAA - Ministero della Salute - Istat

Regioni (con province)	Terapia intensiva		Isolamento domiciliare	Totale attualmente positivi	Casi COVID-19 confermati		Casi identificati da test sierologici	Casi identificati da test antigenici
	Totale ricoverati	ingressi del giorno			positivi	negativi		
1.000	44	4	155.520	156.054	2.955.304	28.516	1.366.964	1.578.320
ABZ	34	8	31.224	31.209	1.412.736	14.282	673.826	738.914
BR	36	3	111.400	111.015	1.240.004	10.947	582.000	657.963
CA	12	3	15.031	15.025	1.224.128	10.288	506.051	538.075
CL	31	4	11.200	11.208	800.104	10.288	467.730	332.374
CS	36	3	49.700	50.003	837.832	8.224	384.270	453.562
CT	46	4	110.000	107.504	793.040	10.274	454.010	339.030
FC	39	3	113.200	110.841	811.833	7.000	407.400	404.433
FG	11	2	13.700	13.406	370.110	3.704	200.712	169.398
GR	9	2	17.161	17.621	866.814	3.208	224.247	188.567
IR	6	0	25.900	25.906	305.040	4.932	200.800	184.240
MC	10	2	42.840	42.272	274.582	3.208	171.800	148.782
MS	37	1	77.400	77.864	512.032	3.208	271.500	240.532
NO	2	1	17.300	17.650	218.830	1.810	111.500	107.330
PR	29	1	10.000	10.000	271.130	2.204	121.500	89.630
RA	3	0	6.000	6.114	151.040	1.412	81.400	70.640
RI	3	0	4.400	4.130	145.000	1.204	62.800	52.200
RM	3	0	28.000	28.100	81.000	810	62.200	48.800
SA	0	0	0	0	0	0	0	0
SH	0	0	0	0	0	0	0	0
SR	0	0	0	0	0	0	0	0
SS	0	0	0	0	0	0	0	0
TD	0	0	0	0	0	0	0	0
TR	0	0	0	0	0	0	0	0
TV	0	0	0	0	0	0	0	0
VA	0	0	0	0	0	0	0	0
VB	0	0	0	0	0	0	0	0
VC	0	0	0	0	0	0	0	0
VE	0	0	0	0	0	0	0	0
VT	0	0	0	0	0	0	0	0
VR	0	0	0	0	0	0	0	0
VS	0	0	0	0	0	0	0	0
VT	0	0	0	0	0	0	0	0
VR	0	0	0	0	0	0	0	0
VS	0	0	0	0	0	0	0	0
VT	0	0	0	0	0	0	0	0
VR	0	0	0	0	0	0	0	0
VS	0	0	0	0	0	0	0	0
VT	0	0	0	0	0	0	0	0
VR	0	0	0	0	0	0	0	0
VS	0	0	0	0	0	0	0	0
VT	0	0	0	0	0	0	0	0
VR	0	0	0	0	0	0	0	0
VS	0	0	0	0	0	0	0	0
VT	0	0	0	0	0	0	0	0
VR	0	0	0	0	0	0	0	0
VS	0	0	0	0	0	0	0	0
VT	0	0	0	0	0	0	0	0
VR	0	0	0	0	0	0	0	0
VS	0	0	0	0	0	0	0	0
VT	0	0	0	0	0	0	0	0
VR	0	0	0	0	0	0	0	0
VS	0	0	0	0	0	0	0	0
VT	0	0	0	0	0	0	0	0
VR	0	0	0	0	0	0	0	0
VS	0	0	0	0	0	0	0	0
VT	0	0	0	0	0	0	0	0
VR	0	0	0	0	0	0	0	0
VS	0	0	0	0	0	0	0	0
VT	0	0	0	0	0	0	0	0
VR	0	0	0	0	0	0	0	0
VS	0	0	0	0	0	0	0	0
VT	0	0	0	0	0	0	0	0
VR	0	0	0	0	0	0	0	0
VS	0	0	0	0	0	0	0	0
VT	0	0	0	0	0	0	0	0
VR	0	0	0	0	0	0	0	0
VS	0	0	0	0	0	0	0	0
VT	0	0	0	0	0	0	0	0
VR	0	0	0	0	0	0	0	0
VS	0	0	0	0	0	0	0	0
VT	0	0	0	0	0	0	0	0
VR	0	0	0	0	0	0	0	0
VS	0	0	0	0	0	0	0	0
VT	0	0	0	0	0	0	0	0
VR	0	0	0	0	0	0	0	0
VS	0	0	0	0	0	0	0	0
VT	0	0	0	0	0	0	0	0
VR	0	0	0	0	0	0	0	0
VS	0	0	0	0	0	0	0	0
VT	0	0	0	0	0	0	0	0
VR	0	0	0	0	0	0	0	0
VS	0	0	0	0	0	0	0	0
VT	0	0	0	0	0	0	0	0
VR	0	0	0	0	0	0	0	0
VS	0	0	0	0	0	0	0	0
VT	0	0	0	0	0	0	0	0
VR	0	0	0	0	0	0	0	0
VS	0	0	0	0	0	0	0	0
VT	0	0	0	0	0	0	0	0
VR	0	0	0	0	0	0	0	0
VS	0	0	0	0	0	0	0	0
VT	0	0	0	0	0	0	0	0
VR	0	0	0	0	0	0	0	0
VS	0	0	0	0	0	0	0	0
VT	0	0	0	0	0	0	0	0
VR	0	0	0	0	0	0	0	0
VS	0	0	0	0	0	0	0	0
VT	0	0	0	0	0	0	0	0
VR	0	0	0	0	0	0	0	0
VS	0	0	0	0	0	0	0	0
VT	0	0	0	0	0	0	0	0
VR	0	0	0	0	0	0	0	0
VS	0	0	0	0	0	0	0	0
VT	0	0	0	0	0	0	0	0
VR	0	0	0	0	0	0	0	0
VS	0	0	0	0	0	0	0	0
VT	0	0	0	0	0	0	0	0
VR	0	0	0	0	0	0	0	0
VS	0	0	0	0	0	0	0	0
VT	0	0	0	0	0	0	0	0
VR	0	0	0	0	0	0	0	0
VS	0	0	0	0	0	0	0	0
VT	0	0	0	0	0	0	0	0
VR	0	0	0	0	0	0	0	0
VS	0	0	0	0	0	0	0	0
VT	0	0	0	0	0	0	0	0
VR	0	0	0	0	0	0	0	0
VS	0	0	0	0	0	0	0	0
VT	0	0	0	0	0	0	0	0
VR	0	0	0	0	0	0	0	0
VS	0	0	0	0	0	0	0	0
VT	0	0	0	0	0	0	0	0
VR	0	0	0	0	0	0	0	0
VS	0	0	0	0	0	0	0	0
VT	0	0	0	0	0	0	0	0
VR	0	0	0	0	0	0	0	0
VS	0	0	0	0	0	0	0	0
VT	0	0	0	0	0	0	0	0
VR	0	0	0	0	0	0	0	0
VS	0	0	0	0	0	0	0	0
VT	0	0	0	0	0	0	0	0
VR	0	0	0	0	0	0	0	0
VS	0	0	0	0	0	0	0	0
VT	0	0	0	0	0	0	0	0
VR	0	0	0	0	0	0	0	0
VS	0	0	0	0	0	0	0	0
VT	0	0	0	0	0	0	0	0
VR	0	0	0	0	0	0	0	0
VS	0	0	0	0	0	0	0	0
VT	0	0	0	0	0	0	0	0
VR	0	0	0	0	0	0	0	0
VS	0	0	0	0	0	0	0	0
VT	0	0	0	0	0	0	0	0
VR	0	0	0	0	0	0	0	0
VS	0	0	0	0	0	0	0	0
VT	0	0	0	0	0	0	0	0
VR	0	0	0	0	0	0	0	0
VS	0	0	0	0	0	0	0	0
VT	0	0	0	0	0	0	0	0
VR	0	0	0	0	0	0	0	0
VS	0	0	0	0	0	0	0	0
VT	0	0	0	0	0	0	0	0
VR	0	0	0	0	0	0	0	0
VS	0	0	0	0	0	0	0	0
VT	0	0	0	0	0	0	0	0
VR	0	0	0	0	0	0	0	0
VS	0	0	0	0	0	0	0	0
VT	0	0	0	0	0	0	0	0
VR	0	0	0	0	0	0	0	0
VS	0	0	0	0	0	0	0	0
VT	0	0	0	0	0	0	0	0

CONSIGLIATI DA RCS

---

**Cambio vita: quattro  
storie per capire che è...**

BANCA SELLA

---

## **CORRIERE DELLA SERA**

Abbonati a Corriere della Sera | Gazzetta | El Mundo | Marca | RCS Mediagroup | Fondazione Corriere | Fondazione Servizi | Scrivi | Cookie policy e privacy

Cutuli | Quimamme | OFFERTE CORRIERE STORE | Buonpertutti |

Codici Sconto | Corso di Inglese - Francese

Copyright 2021 © RCS Mediagroup S.p.a. Tutti i diritti sono riservati | Per la pubblicità : RCS MediaGroup SpA -

Direzione Pubblicità

RCS MediaGroup S.p.A. - Divisione Quotidiani Sede legale: via Angelo Rizzoli, 8 - 20132 Milano | Capitale sociale:

Euro 270.000.000,00

Codice Fiscale, Partita I.V.A. e Iscrizione al Registro delle Imprese di Milano n.12086540155 | R.E.A. di Milano:

1524326 | ISSN 2499-0485

Chi Siamo | The Trust Project



Hamburg Declaration