



AIIAO A COLORI A SOSTEGNO DELLE MALATTIE RARE

AIIAO vuole portare l'**attenzione di TUTTI su queste malattie** affinché nessuno sia lasciato indietro, né dalla **ricerca scientifica**, né dall'**assistenza ospedaliera e territoriale**, né dalle **tutele sociali**.

Lo scopo è quello di **sensibilizzare** ad ogni livello, regionale, nazionale ed internazionale, l'opinione pubblica e i decisori politici sul tema delle Malattie Rare.

Riteniamo **che questi pazienti non debbano più affrontare problemi aggiuntivi** dovuti alla rarità della loro malattia: **l'individuazione nel territorio dell'esperienza clinica necessaria al trattamento ottimale del caso specifico, la mancanza di studi clinici e la difficoltà di accesso a nuovi farmaci**.

La **speranza** è un rapido consolidamento della **Rete clinica** collaborativa nata per fronteggiare queste malattie.

In questa rete gli infermieri possono e devono avere ruoli importanti soprattutto per l'attuazione di modelli organizzativi che garantiscano a pieno titolo la presa in carico di pazienti con malattie rare.

Da soli sono rari. Insieme a tutti Noi i pazienti sono forti per affrontare al meglio la malattia.

#RAREDISEASEDAY