

## **Comunicato stampa**

**10 Novembre 2008**

### **Terzo meeting ECHDO a Berlino: pietra miliare nello sviluppo di un solido centro europeo per le cardiopatie congenite**

Il 7-8 novembre 2008 si è svolto a Berlino un convegno congiunto tra ECHDO (European Congenital Heart Disease Organisation – Organizzazione europea per le cardiopatie congenite) e Corience. L’iniziativa rappresenta una pietra miliare nella costruzione di una comunità forte, a livello europeo, che possa affrontare tematiche legate alle cardiopatie congenite.

Associazioni di genitori, gruppi di auto-aiuto, medici, e scienziati provenienti da più di 20 paesi europei, hanno condiviso le proprie conoscenze per costruire una rete di informazione che consentirà ai partecipanti di fornire un supporto più efficace alle persone affette da cardiopatie congenite e per ottenere un migliore standard di trattamento e di cura in tutto il continente europeo.

Il Dott. Massimo Chess, proveniente dall’Italia, il quale ha parlato di cosa i pazienti adulti dovrebbero sapere circa la loro condizione, sostiene con convinzione le finalità del convegno: “E’ necessario diffondere un’adeguata educazione a tutti i livelli: pazienti, genitori, medici e personale ospedaliero. ECHDO e Corience rappresentano il miglior strumento a tal fine. Lavorando assieme sarà possibile ottenere importanti risultati, sia per i bambini affetti da cardiopatie che per i loro genitori”. Sono state inoltre affrontate altre tematiche quali i farmaci salva vita, i diritti legali dei bambini e dei loro genitori negli studi clinici, la raccolta di fondi, le lobby, ecc.

Il coordinatore di Corience, la Dott.ssa Ulrike Bauer, ha sottolineato l’importanza della condivisione delle conoscenze più avanzate in tutte le sessioni. In particolare ha ritenuto che il terzo convegno ECHDO abbia rafforzato il legame tra le varie organizzazioni europee e abbia contribuito alla nascita di una piattaforma europea: “La vitalità e la pertinenza dei dibattiti hanno evidenziato progressi significativi verso il superamento dell’isolamento e la costruzione di una collettività forte”.

Identico concetto è stato espresso dalla portavoce di ECHDO, Hermine Nock, che si è espressa in questi termini: “Ci sono tante organizzazioni di genitori e pazienti in Europa che si adoperano per un medesimo obiettivo: migliorare le cure mediche per i pazienti affetti da cardiopatie congenite e promuovere la ricerca. Possiamo sicuramente ottenere il più possibile in questa battaglia se tutte le nazioni uniranno i loro sforzi.”

#### **Cos’è ECHDO**

ECHDO è l’organizzazione europea che unisce varie associazioni di auto-aiuto per cardiopatie congenite. L’obiettivo di ECHDO è quello di condividere informazioni ed esperienze allo scopo di migliorare le cure e i trattamenti per i pazienti a livello europeo.

[www.echdo.org](http://www.echdo.org)

#### **Cos’è Corience**

Corience è una piattaforma internet europea dedicata alle cardiopatie congenite. Si pone come finalità quella di incoraggiare i pazienti, i genitori e i medici ad unire i propri sforzi per il miglioramento delle cure e dei trattamenti in tutta Europa. Il sito di corience, [www.corience.org](http://www.corience.org) fornisce informazioni di immediata comprensione, approvate da specialisti, a chiunque ne abbia bisogno.

**Contatti**

Per maggiori informazioni riguardo ECHDO:

Hermine Nock

Telefono: +49 241 912332, email: [bvhk-aachen@t-online.de](mailto:bvhk-aachen@t-online.de)

Per maggiori informazioni riguardo Corience:

Wiebke Lesch

Telefono: +49 30 40048783, email: [lesch@corience.org](mailto:lesch@corience.org)

(Traduzione a cura di Silvia Chiari e Paolo Cavenaghi)