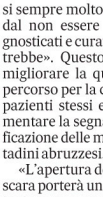
Malattie rare apre alla Asl uno sportello dedicato

SANITA'

Una luce di speranza all'ospedale Santo Spirito per i pazienti di malattie rare grazie all'apertura di uno sportello dedicato. Il dottor Giuliano Lombardi, referente della Asl (nella foto), ha illustrato ieri i punti salienti del progetto che si avvale del supporto organizzativo di Adricesta onlus. Al suo fianco il manager Asl, Claudio D'Amario, il direttore sanitario Fernando Guarino e il vice presidente della giunta regionale Alfredo Castiglione. Tra i punti-chiave la creazione di un registro regionale delle malattie rare che mira ad ottenere informazioni epidemiologiche utili a definire le dimensioni del problema. La raccolta dati sarà agevolata da un nuovo software, utilizzabile sia dai singoli centri abilitati alla diagnosi e al trattamento dei pazienti, sia dai responsabili dei centri di coordinamento aziendale delle quattro Asl abruzzesi. Il progetto dura un anno ed è rinnovabile.

«Le malattie rare sono spesso chiamate "malattie orfane" - ha spiegato dal dottor Lombardi - perché poco appetibili alla ricerca sperimentale e clinica. Richiedono un'assistenza specialistica e continuativa tale da non poter essere supportata senza un importante intervento pubblico. I soggetti affetti da malattie rare si trovano pertanto in una situazione di doppio disagio: il primo derivante dall' essere affetti da una patologia quasi sempre molto severa, il secondo dal non essere riconosciuti, diagnosticati e curati per quanto si potrebbe». Questo progetto mira a migliorare la qualità di cure e il percorso per la certificazione per i pazienti stessi e, ancora, a incrementare la segnalazione e la certificazione delle malattie rare nei cittadini abruzzesi.



IL PROGETTO E' STATO ILLUSTRATO AL SANTO SPIRITO DAL DOTTOR LOMBARDI

«L'apertura dello sportello a Pescara porterà un contributo importante verso una migliore conoscenza di queste patologie - ha dichiarato Riccardo Palmisano, vice presidente di Assobiotec e amministratore delegato di Genzyme, società del Gruppo Sanofi -. Molto in questo campo resta da fare ma siamo convinti che questo impegno nei prossimi anni accelererà il trasferimento di nuove soluzioni terapeutiche dal laboratorio al letto del paziente anche grazie ad un crescente livello di collaborazione tra pubblico, non profit e privato».