AbruzzoWeb
Tutte le notizie d'Abruzzo a portata di click

“EPIFANIA DELLE FAMIGLIE RARE”: A CEPAGATTI INIZIATIVA DI SOLIDARIETÀ DELL’ENDAS

2 Gennaio 2023



PESCARA – Il 4 gennaio 2023, dalle ore 15:30, il Distretto Sanitario di Base di Cepagatti ospiterà l’incontro promosso dall’Assessorato alla Disabilità, Associazionismo e Disagio Sociale del Comune di Pescara, diretto da Nicoletta Di Nisio e da ENDAS Abruzzo APS, a supporto delle attività dello Sportello Regionale delle Malattie Rare della ASL Pescara – UOC Pediatria, diretta dal Dott. Maurizio Aricò, con il patrocinio della SIMGePeD, la Società Italiana Malattie Genetiche Pediatriche e Disabilità Congenite.

Ancora oggi, nonostante gli enormi progressi scientifici, le famiglie di un malato “raro” spesso attraversano un deserto come i Magi, cercando la “diagnosi” e la “cura”, non sempre disponibili. A volte sono addirittura 6-7 gli anni di ritardo diagnostico, che consegue disagio e sofferenza che l’Assessorato alla Disabilità percepisce ed affianca, facendosi promotore di percorsi di miglioramento da offrire a queste famiglie.

Per i saluti istituzionali sono stati invitati l’Assessore Regionale Nicoletta Verì, la Direzione ASR Pierluigi Cosenza, la responsabile del Registro Malattie Rare Paola Cipriani, la Direzione Generale, Amministrativa e Sanitaria della ASL Pescara, la Direzione del Dipartimento Materno Infantile Maurizio Rosati e il Direttore della UOC Pediatria Maurizio Aricò.

Il referente regionale delle Malattie Rare, Silvia Di Michele, relazionerà circa l’attività dello Sportello malattie rare e l’importanza di percorsi regionali, confrontandosi con il Prof. Giuseppe Zampino, Presidente della Società Italiana delle Malattie Genetiche Pediatriche e Disabilità Congenite e con Stefano Tumini, Resp. UOSD Diabetologia Pediatrica e prevenzione delle patologie cardio-metaboliche, Presidente Kiwanis Club D’Annunzio Chieti Pescara.

Ampio spazio sarà dato ai referenti della rete delle Associazioni Regionali dei pazienti che collaborano con lo sportello: Progetto Noemi, Inclusiamo, Aismme, Aidel22, Un battito di Ali, AAMAR, AAEE, Carrozzine Determinate, Amare, Insieme per Silvia.

Tutti gli interventi saranno animati dai medici che ogni giorno lavorano per i malati rari. Il pomeriggio si concluderà con l’arrivo di doni speciali per tutti i piccoli pazienti “rari” da parte della Befana che sarà teletrasportata dal Kiwanis Club, con la madrina Giulia Cilli e la Special Guest Gigliola Edmondo.

Un ringraziamento speciale va alla Coordinatrice Infermieristica Dott.ssa Lorena Ceccomancini, a Mita Cosentino per il supporto organizzativo, ad Antonella De Rosa per l’animazione, alla ASL Pescarae sicuramente a tutte le famiglie rare che parteciperanno.

© 2026 Abruzzo Web Enfasi srl - Quotidiano digitale registrato presso il Tribunale dell'Aquila con decreto n°501 del 2 settembre 2003
Iscrizione al ROC n. 26362 - P.IVA 01812420667
Direttore responsabile Berardo Santilli