AbruzzoWeb
Tutte le notizie d'Abruzzo a portata di click

GIORNATA MALATTIE RARE: APMRA, 150 PAZIENTI ASSISTITI IN PROVINCIA DI CHIETI

28 Febbraio 2021



LANCIANO – Nella Giornata mondiale delle malattie rare l'Apmra (Associazione di persone con malattie rare Abruzzo) fa il bilancio di un anno di attività, che ha garantito l'assistenza a 150 famiglie di tutta la provincia di Chieti.

"Si tratta di un ambito che, a livello assistenziale, presenta carenze. E con il Covid la situazione è peggiorata, lasciando tutto il peso della malattia sulle famiglie. Con le nostre attività, cerchiamo di far fronte a queste lacune. Sono circa 150 le famiglie che, da tutta la provincia di Chieti, si sono finora rivolte a noi per pratiche e per avere supporto e risposte lì dove non li trovano", spiega Chiara Lauria, presidente Apmra, realtà che è nata, da un anno, per sensibilizzare l'opinione pubblica e gli enti preposti sulle malattie rare e per tutelare i diritti delle famiglie che debbono affrontare queste patologie.

"L'idea – spiega la presidente – era scaturita dalla consapevolezza che dietro ogni malattia rara c'è una storia difficile, di disabilità, di necessità di assistenza particolare, di famiglie alle prese con ostacoli inattesi, spesso non risolvibili". Le malattie rare sono patologie solitamente gravi, invalidanti. A causa della rarità, sono spesso difficili da diagnosticare e prive di terapie specifiche. In Italia ne soffrono in 2 milioni.

L'associazione offre uno sportello sulle Malattie rare per fornire ai pazienti le informazioni di base, informazioni sul segretariato sociale e per indirizzarli verso le strutture idonee e i centri specializzati.

“Nonostante la difficile situazione, dovuta al coronavirus, che ha impattato negativamente su un’ampia fetta di cittadini, compresi questi pazienti, rallentando i percorsi terapeutici ed assistenziali e ripercuotendosi sui caregiver che si occupano costantemente di questi ultimi, cerchiamo di fornire soluzioni e aiuti concreti”.

“Al nostro fianco – spiega ancora Lauria – c’è la Fondazione Neuromed, che significa avere un punto di riferimento scientifico forte. E nella Giornata dedicata alle Malattie rare, con orgoglio, vogliamo condividere l’importante riconoscimento che Telethon, una delle più rigorose realtà italiane nel campo del sostegno alla ricerca sulle Malattie genetiche rare, finanziando un importante progetto, ha dato ai ricercatori del laboratorio di Neurogenetica della Fondazione Neuromed”

© 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