

MALATTIE RARE BIMBI: COME RICONOSCERLE PER TEMPO, CONVEGNO A CELANO

8 Aprile 2016

L'AQUILA - Si mascherano in età pediatrica dietro sintomi molto sfumati, spesso eludono la diagnosi e, quando si è adulti, diventano manifeste, con danni seri al sistema nervoso e patologie del sangue.

Si tratta delle malattie rare che possono essere diagnosticate per tempo solo se il medico è in possesso delle chiavi per decifrarle.

L'obiettivo del convegno, di respiro extraregionale, in programma domani, sabato 9 aprile a Celano (L'Aquila) all'hotel Le Gole, ha proprio questo obiettivo: fornire a medici di base, pediatri e specialisti il 'cifrario' per riconoscere queste patologie rarissime in presenza di determinati sintomi, con la possibilità di approfondirne la conoscenza e di sapere quali sono i centri specializzati, in Italia e all'estero, a cui può essere indirizzato il proprio assistito.

Nel convegno di Celano, dalle 8.30 alle 16 dal titolo: 'Le malattie rare e l'Abruzzo: informativa per i medici del territorio', vi saranno oltre 100 partecipanti, tra esperti di rango nazionale e operatori sanitari abruzzesi e non.

I lavori sono organizzati dalla referente delle malattie rare per la Asl Avezzano-Sulmona-L'Aquila, Antonella Gualtieri.

A medici di famiglia e pediatri verrà illustrato l'uso di un registro regionale informatizzato con cui sarà possibile conoscere la situazione clinica del proprio paziente, avere a disposizione la 'mappa' dei centri di riferimento per la cura della patologia e, infine, confrontarsi con esperti del settore tramite forum.

Il fine, da perseguire tramite questo strumento informatico regionale, è facilitare l'accesso alle cure, alle certificazioni e alle esenzioni sui farmaci per bambini, adolescenti e adulti, affetti da patologie rare.

"L'auspicio è che medici di base, pediatri e specialisti delle varie branche", dichiara la Gualtieri, "partecipino numerosi a questo importante appuntamento.

Intendiamo sensibilizzarli sull'importanza di questo registro on line che consente di attingere a tutte le informazioni e di conoscere anche i percorsi burocratici da seguire a beneficio del proprio paziente".

La platea che si avvicinerà sul podio sarà molto qualificata: saranno presenti, tra gli altri, Domenico Taruscio direttore del centro nazionale malattie rare presso l'Istituto superiore della sanità di Roma, Federica Deodato e Dionisi Vici, dell'ospedale Bambin Gesù, Giandomenico Palka, professore di genetica umana all'università D'Annunzio di Chieti.

Per la Asl Avezzano-Sulmona-L'Aquila, tra gli altri, sarà presente Sandra Di Fabio, direttore di neonatologia e terapia intensiva neonatale dell'ospedale di L'Aquila.