AbruzzoWeb
Tutte le notizie d'Abruzzo a portata di click

MALATTIE RARE: LE ASSOCIAZIONI, “DEPOTENZIATO SPORTELLO A PESCARA”. CHIESTO INCONTRO A VERI’

30 Novembre 2023



PESCARA – Oltre 150 bambini metabolici e più di 800 malati affetti da patologie rare rischiano di vedere depotenziato il loro punto di riferimento: lo Sportello Malattie rare e Metaboliche, inaugurato undici anni fa e attivo nell’Ospedale di Pescara.

A lanciare l’allarme sono dieci associazioni, che parlano di “un servizio pubblico fondamentale che svolge le ben più articolate funzioni di Centro Clinico per queste malattie ad alta complessità”.

“Per i malati rari – sottolineano le associazioni – possono divenire drammatiche anche poche ore di ritardo nell’accesso ai farmaci, ai controlli di laboratorio, alle modifiche della dietoterapia. Senza il necessario supporto i pazienti fragili possono sviluppare gravissime criticità e scompensi che mettono a rischio la vita. La rapida risposta, il supporto e la costante disponibilità di un servizio dedicato migliorano la qualità di vita e la gestione di adulti e bambini affetti da una malattia rara o da una malattia metabolica ereditaria”. Proprio lo scorso 22 novembre Aismme, anche a nome delle associazioni che rappresentano i pazienti metabolici e rari in Abruzzo e sostengono lo Sportello, aveva inviato alle massime autorità regionali e aziendali una lettera per chiedere “il potenziamento dello sportello, che segue un migliaio di pazienti di tutta la regione Abruzzo”, perché attualmente, “nonostante l’impegno e la buona volontà di chi vi lavora, l’attuale struttura dello Sportello Malattie Rare e Metaboliche non è più sufficiente a coprire l’enorme necessità di assistenza e supporto che caratterizza questa categoria di pazienti'”.

Associazione italiana Sostegno malattie metaboliche ereditarie (Aismme Onlus), Carrozzine Determinate Abruzzo, Amare onlus, Associazione Italiana Cistite Interstiziale (Aici), Associazione Inclusiamo-Associazione a sostegno di disabilità e malattie rare, Associazione Abruzzese Malati Reumatici (Aamar), il Referente per le famiglie affette di pazienti affetti da

Fenilchetonuria, il Referente bambini cardiopatia rara, l’Associazione a sostegno dei bambini con alterazioni del cromosoma 18 e di Insieme per Silvia SCN2A a sostegno dei bambini affetti da EIEE chiedono che il servizio venga garantito a Pescara e che sia potenziato, oltre a “un confronto immediato e urgente con l’Assessore regionale Nicoletta Verì, possibilmente entro il 6 dicembre prossimo, affinché si possa individuare una rapida soluzione a quella che sta diventando sempre più una vera emergenza per moltissimi pazienti e le loro famiglie.

In caso contrario, le associazioni “si riservano di attivare azioni di protesta per portare la situazione all’attenzione dell’opinione pubblica e delle varie rappresentanze sociali”.

© 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