

MALATTIE RARE: NASCE REGISTRO INFORMATICO REGIONALE

25 Marzo 2016



AVEZZANO – Come capire se il paziente rientra nella categoria delle malattie rare e se, sulla base di diagnosi formulate da centri nazionali specializzati, ha diritto di avere farmaci gratuitamente o curarsi all'estero? Le 4 Asl abruzzesi, attraverso un gruppo di lavoro regionale, hanno contribuito a mettere a punto un registro regionale informatizzato, basato su un software che si rivelerà fondamentale per specialisti e medici di base.

In virtù di questo strumento informatico, infatti, tutti i medici – dottori di famiglia, pediatri e specialisti delle diverse branche – avranno la possibilità di accedere al registro on line, di conoscere la situazione clinica del proprio paziente, porre domande agli esperti tramite dei forum e, infine, sapere quali sono i centri di riferimento per la cura della patologia del proprio assistito.

Così, per bambini, adolescenti e adulti, affetti da patologie rare, sarà più facile l'accesso alle cure, alle certificazioni e alle esenzioni sui farmaci. Portare tutti i medici interessati a conoscenza di questo modello organizzativo regionale, oltre all'informativa sulle patologie rare, costituisce l'obiettivo del convegno, che si svolgerà a Celano il 9 aprile prossimo, alle ore 8.30, all'Hotel Le Gole, promosso dalla referente delle malattie rare per la Asl Avezzano-Sulmona-L'Aquila, Antonella Gualtieri.

Un appuntamento di grande importanza, dal titolo: 'Le malattie rare e l'Abruzzo: informativa per i medici del territorio', per informare medici di medicina generale, pediatri di famiglia e specialisti su come accedere alle informazioni e al registro, consigliando loro l'iter da seguire in presenza di un apparente sintomo di patologia rara. Si tratta di un tema delicato e importante poiché investe aspetti come il riconoscimento dell'esenzione dei costosi farmaci, utilizzati nelle cure di malattie rare e la possibilità (che va autorizzata dalla Asl) di curarsi in Italia o all'estero. Saranno presenti al convegno i quattro i referenti aziendali delle ASL abruzzesi, relativamente alle malattie rare, che illustreranno ciò che è stato elaborato dal tavolo regionale.

“Questo tipo di malattie”, spiega la Gualtieri, “spesso insorge in età pediatrica, a volte in modo subdolo, per manifestarsi in maniera evidente in età adulta, coinvolgendo vari specialisti: ematologo, neurologo e gastroenterologo. Per queste caratteristiche, le malattie rare possono sfuggire alla diagnosi; il nostro obiettivo è quindi sensibilizzare i medici e porre attenzione alla possibilità che un determinato sintomo o l'alterazione di alcuni esami possano essere attribuibili a una malattia rara”.