

NASCE A LANCIANO L'ASSOCIAZIONE MALATTIE RARE ABRUZZO

19 Novembre 2019



LANCIANO - Nasce, a Lanciano (Chieti), l'Apmra (Associazione di persone con malattie rare Abruzzo).

“L’idea – spiega la presidente, Chiara Lauria – è 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 e anche non risolvibili”.

Le malattie rare sono patologie solitamente gravi, invalidanti.

A causa della rarità, sono spesso difficili da diagnosticare e prive di terapie specifiche.

“Manca la comunicazione – riprende Lauria – tra enti, tra soggetti preposti all’assistenza, e capita che ci si trovi catapultati in labirinti a caccia di una via d’uscita, che si rallentino così la diagnosi, il percorso, il processo assistenziale -terapeutico. Spesso mancano le informazioni base; i pazienti non vengono indirizzati verso gli iter giusti e si trovano a dover affrontare nuove difficoltà, avendo necessità di aiuto e risposte e di cure”.

L'Apmra si “propone di cercare e trovare un equilibrio nella vita quotidiana delle famiglie di questi pazienti, con uno sportello informativo, con eventi divulgativi e formativi ed esperti a disposizione”. Offre “segretariato sociale, volto alla tutela dei diritti dei malati rari, monitorando e sensibilizzando gli enti preposti e l’opinione pubblica”.

La presentazione pubblica dell’associazione, ospitata nella sede della Onlus Social Frentano Sangro, in via per Fossacesia 168 a Lanciano, avverrà il 23 novembre prossimo in un incontro previsto, dalle 17.15, alla Casa di conversazione di Lanciano, in piazza Plebiscito.

Ad aprire i lavori sarà Luigi Lauria, presidente di Social Frentano Sangro; a seguire sarà illustrata l’associazione, da parte della presidente Chiara Lauria.

La dottoressa Alba Di Pardo, luminare del settore, del Centro malattie rare dell'istituto Neuromed di Pozzilli (Isernia), parlerà di "Malattie rare: un approccio integrato tra ricerca, innovazione e assistenza".

A chiusura, alle 19, ci sarà il dibattito, a cui saranno presenti anche medici, moderato da Maurizio Maddestra, responsabile dell'Unità di Neurologia dell'ospedale Renzetti di Lanciano.

Nello stesso giorno, la mattina, i responsabili Ampira e la Di Pardo incontreranno, a scuola, gli studenti dell'istituto Da Vinci-De Giorgio di Lanciano.