

REGIONE: SANITA', SEL "MALATTIE RARE, REGIONE E' INADEMPIENTE"

17 Ottobre 2012

L'AQUILA - "La Regione Abruzzo mostra ancora una volta di essere inadempiente su un tema così delicato come quello delle malattie rare". E' la denuncia contenuta in un'interrogazione presentata questa mattina dal Consigliere regionale Franco Caramanico (Sel), che pone l'indice sulle inaccettabili lacune presenti nel Registro delle malattie rare e delle malformazioni congenite.

"La Regione Abruzzo - spiega Caramanico - nel 2007 ha istituito la Rete regionale per la prevenzione, la sorveglianza e la terapia delle malattie rare, del centro di coordinamento, del gruppo di coordinamento regionale per le malattie rare e dei registri delle malattie rare e delle malformazioni congenite. Si tratta di un ambito importante visto che le malformazioni congenite sono responsabili del 25% della mortalità infantile e prenatale. Il suddetto Registro, la cui copertura riguarda 19 dei 20 punti nascita regionali avendo l'ospedale di Pescara manifestato difficoltà nella registrazione dei casi, è stato rifinanziato diverse volte per un totale di 500 mila euro".

"Eppure, nonostante i finanziamenti, l'accesso ai dati risulta incompleto e di difficile reperibilità, come hanno più volte denunciato le associazioni di utenti. Chiediamo a questo punto all'assessore De Fanis come siano stati impiegati i fondi e con quali risultati e soprattutto cosa intenda fare per favorire l'accesso libero a questi importanti dati".