

SANITA', COORDINAMENTO REGIONALE MALATTIE RARE RESTA ALLA ASL DI PESCARA

10 Giugno 2021



PESCARA – Una conquista e una conferma allo stesso tempo: resta infatti presso la Asl di Pescara il Coordinamento Regionale delle malattie rare. Lo annuncia con soddisfazione l'assessore comunale alle Politiche per la Disabilità, Nicoletta Di Nisio.

“Il lavoro di squadra che ha visto insieme i vertici dell'azienda sanitaria e, tramite la mia persona, l'amministrazione comunale, evidentemente ha premiato gli sforzi compiuti per far sì che questa importante struttura restasse nella nostro territorio. È questo un motivo di soddisfazione per tutti noi, in quanto il Coordinamento Regionale delle malattie rare rappresenta un fondamentale motivo di speranza per i malati”.

A seguito della richiesta di documentazione per l'adeguamento della Rete Regionale, la ASL di Pescara aveva infatti deliberato, su indicazione del manager Vincenzo Ciamponi, il potenziamento delle attività. Il coordinamento delle Malattie rare collabora con le associazioni nazionali e regionali del settore di riferimento, che rappresentano la voce dei pazienti e contribuiscono a ottimizzare le strategie di intervento centrate sui bisogni assistenziali del malato raro e della sua famiglia, in base a norme ed esperienze nazionali ed europee. Sul tema delle malattie rare è da sottolineare anche l'azione

dell'Ordine dei Medici di Pescara che, in collaborazione con i medici della Asl, terrà il 19 giugno un importante webinar dal titolo "Informazione e formazione sulla rete delle malattie rare in Abruzzo", che concederà crediti Ecm. I dati più aggiornati riferiscono di un'incidenza delle malattie rare di 5 casi su 10000 abitanti, ma molto spesso vi sono diagnosi incerte che purtroppo aprono la strada a un decorso cronico-invalidante e in qualche caso a morte precoce. A maggior ragione è importante riconoscere tali patologie, essendoci oltretutto cure che possono migliorare la qualità di vita a condizione, appunto, che vi sia una diagnosi precoce.