AbruzzoWeb
Tutte le notizie d'Abruzzo a portata di click

SANITA': MALATTIE RARE, A PESCARA APRE LO SPORTELLO AMICO

28 Giugno 2013

PESCARA – Entro il mese di luglio presso l'Ospedale Civile Santo Spirito di Pescara sarà aperto al pubblico uno sportello informativo per le malattie rare con il supporto dell'*Adricesta Onlus*.

Il professor Giuliano Lombardi, primario del reparto di Pediatria della Asl di Pescara-Penne-Popoli ha presentato lo scorso 26 giugno in conferenza stampa questo progetto in qualità di referente aziendale per offrire un supporto a quanti sono affetti da malattie rare.

Insieme a Lombardi hanno presentato il progetto il direttore generale Claudio D'Amario, il direttore sanitario Fernando Guarino e il vice presidente della Regione Alfredo Castiglione.

Lombardi ha descritto con un linguaggio non medico una malattia rara definendola appunto "malattia poco interessante per la ricerca e dunque orfana", com'è stato dimostrato finora dai pochi risultati ottenuti.

L'obiettivo di Lombardi all'interno della Asl di Pescara-Penne-Popoli è quello di migliorare, almeno, la via dell'informazione visto che attualmente è scarsa, e nel corso del tempo amplificare l'opportunità delle cure, accogliendo segnalazioni e certificazioni di tutti quegli abruzzesi affetti da malattie rare.

È in età pediatrica che si manifestano le malattie rare e croniche di carattere congenito, anche se poi, in realtà, ogni malattia ha bisogno di appoggiarsi alla propria specialistica. Quindi d'ora in poi i medici, attraverso questo sportello, raccoglieranno in maniera più dettagliata le informazioni per avere maggiore competenza e seguiranno il progetto, verificando la presenza di centri abilitati alla diagnosi e al trattamento dei pazienti che molto spesso non sanno proprio a chi rivolgersi: uno sportello di questo tipo può almeno veicolare il percorso di quanti hanno perso le speranze di potersi curare.

Se ad oggi la presenza di malati rari sul territorio abruzzese risulta essere molto bassa è proprio per una scarsa capacità di informazione ma soprattutto di diagnosi, dunque i malati sono costretti ad andare fuori e vivere profondi disagi perché anche i costi diventano particolarmente elevati, senza, addirittura, avere la certezza che ci si trovi nel posto giusto.

Medici, per acquisire competenze, e pazienti, per un consulto, quotidianamente dovranno potersi rivolgere allo sportello per chiedere informazioni: sarà proprio la segreteria a dare indicazioni per quanto possibile precise sulle patologie e i percorsi terapeutici.

Importante sarà anche il continuo aggiornamento del registro regionale delle malattie rare, promuovendo degli incontri e dei corsi per migliorare le competenze in materia.

Una patologia rara colpisce un numero di persone molto ristretto: 1 ogni 2 mila è il limite stabilito in Europa.

Esistono migliaia di malattie rare e regolarmente il registro delle malattie rare viene aggiornato; una malattia in genere è un'alterazione dell'equilibrio dello stato di salute che viene configurata in base a sintomi e dunque viene curata, ma una

malattia rara molto spesso è grave proprio perché diagnosi e cura non sono semplici da portare avanti e quasi tutte le malattie genetiche sono rare, ma non il contrario.

Purtroppo le malattie rare molto spesso sono croniche e possono aggravarsi nel corso del tempo.

Si possono individuare anche alla nascita, ma le conoscenze su queste malattie che risultano essere invalidanti e pongono dei limiti nella persona sono scarse ed intervenire non è mai semplice, infatti non c'è mai una cura definitiva ed adeguata a cui sottoporre il paziente.

Certo è che la scienza in alcuni casi tenta di andare oltre negli studi, però talvolta si ha l'impressione che investire sulla ricerca sia sbagliato quando si tratta di malattie rare, specie perché i casi da curare sono troppo pochi.

Coloro che sono affetti da malattie rare, insomma, vivono con una sola speranza, quella di essere capiti e in qualche modo aiutati, viste le spese elevate le spese per quelle cure molto spesso da affrontare lontano da casa e che non portano a delle soluzioni al problema ma a semplici e momentanei tamponamenti della malattia. Soprattutto è lontana anche la speranza di poter avere dei risultati positivi perché le malattie rare possono degenerare il più delle volte inaspettatamente.

La domanda che bisogna porcisi in realtà è chi è davvero la persona che ha una malattia rara?

Spesso infatti ci si trova di fronte a qualcuno consapevole dei propri limiti, che non si sente compresa ma soffre comunque in silenzio rassegnandosi, che ha paura di mostrarsi se il suo corpo è deturpato dalla malattia, che ha paura di sfogarsi con gli altri perché teme di annoiare ed ecco perché ci si augura che si possa andare avanti non soltanto con la ricerca ma anche con un vero supporto per quanti combattono giorno dopo giorno con questa realtà difficile che ad un certo punto della vita diventa forzatamente parte del sé.

Per informazioni è possibile chiamare il numero 085/2056770 o inviare una mail all'indirizzo *info@adricesta.com.*

© 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