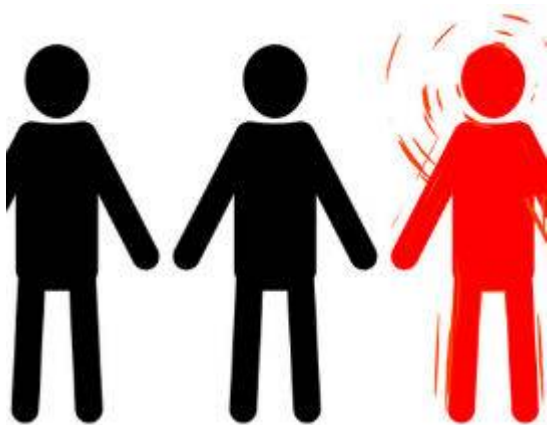


## SANITA': PROGETTO DELLA REGIONE ABRUZZO PER LA CURA DELLE MALATTIE RARE

1 Febbraio 2018

---



PESCARA – Un progetto che si basa su 3 certezze: punti di riferimento ben identificati, precisi diritti del paziente e uniformità di percorsi diagnostico-assistenziali nelle diverse Asl abruzzesi.

Sono i pilastri da cui ripartono la Rete e il Registro regionale delle malattie rare, attivati in Abruzzo già da diversi anni, che però da oggi possono contare su una strategia condivisa e definita, frutto di un lavoro, coordinato dall'Agenzia sanitaria regionale – a cui hanno dato il proprio contributo anche "Uniamo" e "Cittadinanzattiva", le associazioni a cui aderiscono i pazienti affetti da questo tipo di patologie.

Attualmente nella regione Abruzzo sono circa 5 mila i casi censiti, a cui se ne aggiungono ogni anno tra i 400 e i 500 di nuovi.

Di qui la necessità di tracciare un quadro chiaro delle competenze e dei ruoli, così da garantire un servizio di qualità per l'utenza.

Per raggiungere gli standard diagnostici e terapeutici fissati con il nuovo piano nazionale delle malattie rare, la Regione Abruzzo, dopo aver recepito l'ampliamento dell'elenco di malattie rare comprese nei nuovi livelli essenziali di assistenza (Lea), ha provveduto ad aggiornare l'elenco dei centri di riferimento (individuati da ciascuna azienda sanitaria), ad avviare un programma di screening esteso per le malattie metaboliche ereditarie per tutti i nuovi nati, e soprattutto ad ampliare il numero di farmaci, integratori ed alimenti forniti gratuitamente ai pazienti.

Il registro regionale sarà tenuto dall'Asr (che già cura il registro dei tumori), che si interfacerà con il registro nazionale dell'Istituto superiore di sanità.

Qui confluiranno i dati comunicati dai singoli presidi della rete e dal centro di coordinamento regionale, individuato nella Uoc di Pediatria del presidio ospedaliero di Pescara.

Nel registro regionale saranno conservati anche i dati di pazienti abruzzesi in cura in strutture di altre regioni italiane, così da delineare un quadro preciso dell'incidenza di queste patologie, su cui basare le scelte programmatiche future.

La prima verifica dell'efficacia e dell'efficienza del nuovo sistema è fissata a 12 mesi.