



UOS CUP e Comunicazione Istituzionale Aziendale

Via Paolini, 47- 65124 - PESCARA
Palazzina F Ingresso 1 (Palazzo della Direzione Generale)
Tel. 085.425.3203/04/62
comunicazioneistituzionale@ausl.pe.it;
info.cup@ausl.pe.it

Comunicato stampa

Pescara, 25 febbraio 2021

Giornata Internazionale delle Malattie Rare Rare Disease Day - 28 febbraio 2021

Il 28 febbraio 2021 si celebra la Giornata Internazionale delle Malattie Rare promossa in Italia dalla Federazione Nazionale dei Malati Rari UNIAMO e a livello internazionale da Eurordis Rare Disease Europe.

*Per l'occasione l'Abruzzo partecipa all'iniziativa "**Accendiamo le luci sulle Malattie Rare**" che punta a far sì che i monumenti più rappresentativi di diverse città (da Pescara a Chieti, da Teramo all'Aquila) si illuminino contemporaneamente con i colori della Federazione Uniamo (fucsia, verde o blu), per attirare l'attenzione dell'opinione pubblica sulle problematiche sociali e cliniche di chi vive con una malattia rara.*

*Il Centro di Coordinamento della Regione Abruzzo ha inoltre promosso un **incontro online con i pazienti e le famiglie nella mattinata di sabato 27 febbraio** in cui si affronteranno temi di grande interesse come l'inclusione scolastica, le priorità vaccinali e i bisogni assistenziali dei malati rari. Saranno affrontate le priorità di vaccinazione delle persone con malattia rara dalla Dr.ssa Graziella Soldato (Servizio di Igiene Epidemiologia e Sanità Pubblica ASL Pescara), e dalla Dr.ssa Di Michele, referente regionale delle malattie rare. Moderano l'incontro la Dr.ssa Domenica Taruscio, Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità, e la Prof.ssa Paola Cipriani, Responsabile del Registro Regionale Malattie Rare Abruzzo.*

Ampio spazio sarà dato ai bisogni assistenziali con l'intervento dei rappresentanti di Associazioni nazionali e regionali di pazienti (cfr. locandina).

Saranno inoltre presentate diverse iniziative a favore dell'inclusione scolastica dei bambini con malattia rara e disabilità con particolare riferimento alle iniziative nazionali "Più unici che rari" e "L'elefantino blu", campagne educative che la referente regionale assieme alla Dr.ssa Rita Capanna (UOC Pediatria ASL Pescara) e a Oreste Andalò, Referente Aismee (Associazione A sostegno delle malattie metaboliche e dello Screening neonatale) hanno diffuso nelle scuole abruzzesi con grande partecipazione emotiva dei bambini e delle famiglie.

L'evento è supportato dal network di professionisti a supporto delle attività dello Sportello Regionale delle Malattie Rare, nato in seno alla UOC di Pediatria (Responsabile Dr.ssa Rita Greco) quali il Prof. Lelli Chiesa, la Dr.ssa Susanna Di Valerio, la Dr.ssa Maria Assunta Ceccagnoli e la Dr.ssa Patrizia Accorsi. Quest'ultima recentemente ha avuto un parere



UOS CUP e Comunicazione Istituzionale Aziendale

Via Paolini, 47- 65124 - PESCARA
Palazzina F Ingresso 1 (Palazzo della Direzione Generale)
Tel. 085.425.3203/04/62
comunicazioneistituzionale@ausl.pe.it;
info.cup@ausl.pe.it

positivo per entrare in una delle più prestigiose reti europee (Euro-Blood) a testimonianza dell'expertise dei professionisti della rete ospedaliera ASL Pescara nel settore malattie rare del sangue. Per il Comune di Pescara, l'Assessore Nicoletta di Nisio.

L'attuale emergenza pandemica da SARS-COV-2 ha reso ancora più complessa e delicata la situazione dei malati rari rafforzando l'impegno della Regione Abruzzo e della ASL di Pescara nella delicata Sub-Area Malattie Rare.

Sul sito aziendale www.ausl.pe.it alla pagina

<https://www.ausl.pe.it/DettaglioStruttura.jsp?id=192&idSezione=11>

sono disponibili tutte le informazioni relative allo Sportello Malattie Rare e Metaboliche della ASL Pescara, che ha funzione di Coordinamento Regionale delle Malattie Rare, e sulla rete di professionisti che collaborano per le malattie rare dell'adulto.

In foto: l'incontro del Direttore Generale della ASL di Pescara Vincenzo Ciamponi con i rappresentanti delle associazioni regionali dei malati rari abruzzesi (Pescara, 30 settembre 2020)