



## 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](mailto:comunicazioneistituzionale@ausl.pe.it);  
[info.cup@ausl.pe.it](mailto:info.cup@ausl.pe.it)

### Comunicato stampa

Pescara, 8 giugno 2021

### Confermato il Coordinamento Regionale delle malattie rare alla ASL Pescara

L'importante lavoro di squadra messo in campo dalla Asl di Pescara è stato alla base della riconferma del Coordinamento Regionale delle Malattie rare .  
Alla richiesta di documentazione per l'adeguamento della Rete Regionale ,  
come da Delibera dell'Agenda Sanitaria Regionale (ASR) n 18/2021 e 27/2021, la ASL di Pescara ha presentato e potenziato la rete che da anni si dedica ai malati rari, strutturata con delibera n. 447 del **Direttore Generale Dott. Vincenzo Ciamponi**.

La rete è composta da:

- referente regionale delle malattie rare **Dr.ssa Silvia Di Michele** supportata da un

#### COMITATO TECNICO-SCIENTIFICO DEL COORDINAMENTO (CTS)

Nella ASL di Pescara sono stati individuati esperti di settore che possano supportare tutte le attività di Coordinamento Regionale delle Malattie Rare (in ordine alfabetico):

Dott.ssa Patrizia Accorsi, Direttore Dipartimento Oncologico Ematologico

Dott. Giuliano Ascani, Direttore UOSD Chirurgia Maxillo-facciale

Dott.ssa Maria Assunta Ceccagnoli, Resp. UOS CUP e Comunicazione Istituzionale

Dott. Carlo D'Aurizio, UOC Riabilitazione e Medicina Fisica

Dott.ssa Susanna Di Valerio, Direttore Medico FF UOC Neonatologia e TIN

Dott. Marco Gabini, Direttore Medico UOC Reumatologia

Dott.ssa Rita Greco, Direttore Medico FF UOC Pediatria

Dott. Maurizio Rosati, Direttore Dipartimento Materno-Infantile

Prof. Pierluigi Lelli Chiesa, Direttore UOC Chirurgia Pediatrica

Dott. Giustino Parruti, Direttore UOC Malattie Infettive

#### REFERENTI AZIENDALI

Nella ASL Pescara sono stati individuati i Dirigenti Medici Referenti per le Malattie Rare delle varie branche specialistiche, che supportano e collaborano con lo Sportello Malattie Rare e Metaboliche, di seguito elencati per disciplina:



## **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](mailto:comunicazioneistituzionale@ausl.pe.it);  
[info.cup@ausl.pe.it](mailto:info.cup@ausl.pe.it)

Allergologia – Dr.ssa Caterina Colangelo  
Chirurgia Pediatrica - Dr Gabriele Lisi  
Chirurgia Vascolare - Dr Giulio Di Matteo  
Dermatologia - Dr Giampiero Mazzocchetti  
Disabilità e Supporto Protesico – Dr.ssa Vitalma Liotti  
Ematologia – Prof. Mauro Di Ianni – Dr.ssa Paola Ranalli  
Ematologia Pediatrica – Dr.ssa Antonella Sau  
Endocrinologia – Prof. Giorgio Napolitano – Prof.ssa Ines Bucci  
Farmacia – Dr Alberto Costantini – Fiorenzo Santoleri  
Gastroenterologia- Dr Adriano Lauri  
Neonatologia – Dr.ssa Valentina Chiavaroli – Dr.ssa Marianna Sebastiano  
Nefrologia – Dr Enrico D’Andrea  
Neurologia – Dr Roberto Antonacci  
Neurochirurgia – Dr.ssa Giada Toccaceli  
Neuropsichiatria Infantile – Dr.ssa Elisabetta Berenci  
Oculistica – Dr Antonio Zappacosta  
Otorinolaringoiatria – Dr.ssa Annalisa Martelli  
Pneumologia – Dr Fabio Di Stefano  
Reumatologia - Dr Raffaele Zicoella  
Servizio di Igiene Epidemiologia e Sanità Pubblica (SIESP)- Dr.ssa Graziella Soldato  
Servizio di Inclusione per Giovani Adulti con Disabilità (SIGAD)- Dr.ssa Sheila Ferri  
Urologia – Dr. Roberto Renzetti

### **Collaborazioni extra Asl**

Laboratorio di Riferimento per le Analisi Genetiche di Chieti e Centro Studi di Tecnologie Avanzate (CAST).

### **Collaborazioni Istituzionali**

#### **CNMR –Istituto Superiore di Sanità**

#### **Tavolo interregionale sub-Area Malattie rare**

### **Associazioni Nazionali e regionali**

Il coordinamento delle Malattie rare collabora con le Associazioni Nazionali e Regionali del settore di riferimento che rappresentano la voce dei pazienti e contribuiscono ad ottimizzare le strategie di intervento centrate sui bisogni assistenziali del malato raro e della sua famiglia nel quadro di esperienze nazionali ed europee.

Di seguito i rappresentanti nazionali e regionali.



## 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](mailto:comunicazioneistituzionale@ausl.pe.it);  
[info.cup@ausl.pe.it](mailto:info.cup@ausl.pe.it)

Tabella 2

Rappresentanti dei pazienti

<i>RAPPRESENTANTI NAZIONALI</i>	
Annalisa Scopinaro	Federazione Nazionale UNIAMO FIRM
<i>RAPPRESENTANTI REGIONALI</i>	
Oreste Andalo'	AISMEE Ass. a sostegno dello Screening neonatale e malattie metaboliche
Sonia Costantini	INSIEME PER SILVIA
Antonella De Rosa	AICI ONLUS - ASSOCIAZIONE ITALIANA CISTITE INTERSTIZIALE
Luisa Di Nicola	"L'ABBRACCIO DEI PREMATURI" ONLUS
Michele Gabriele	Associazione volontaria per ANGIOEDEMA EREDITARIO
Lorenzo D'Andrea	ISAV, ASSOCIAZIONE A SOSTEGNO DEI MALATI DI SLA
Beniamino Franceschelli	DUCHENNE PARENT PROJECT
Chiara Lauria	PMRA - ASSOCIAZIONE DI PERSONE CON MALATTIE RARE IN ABRUZZO
Angelo Lupi	A.M.A.R.E. – ASSOCIAZIONE MALATTIE RARE EMATOLOGICHE
Fiorella Padovani	A.A.Ma.R. ONLUS - ASSOCIAZIONE ABRUZZESE MALATI REUMATICI "M. ALBERTI"
Francesca Profico	AIDEL22 Ass. Italiana Delezione Cromosoma 22
Andrea Sciarretta	PROGETTO NOEMI – ASSOCIAZIONE PROGETTO NOEMI ONLUS A SOSTEGNO DEI BAMBINI AFFETTI DA MALATTIE RARE CON GRAVISSIME DISABILITA'



## 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](mailto:comunicazioneistituzionale@ausl.pe.it);  
[info.cup@ausl.pe.it](mailto:info.cup@ausl.pe.it)

L'azione sinergica ha visto inoltre la fattiva collaborazione del comune di Pescara, con l'azione propulsiva dell'Assessore alle Pari opportunità, Politiche per la Disabilità **Nicla Di Nisio**.

Si sottolinea, infine, l'azione dell'**Ordine dei Medici di Pescara (Presidente dr.ssa M. Assunta Ceccagnoli)**, che in collaborazione con i medici della Asl di Pescara, ha previsto un importante Webinar Ecm per la formazione in tema di malattie rare per il prossimo **19 giugno p.v.**, in modalità telematica - iscrizione tramite il sito dell'Ordine di Pescara - dal titolo "**Informazione e formazione sulla rete delle malattie rare in Abruzzo**".

Il Corso affronta delicate tematiche inerenti la clinica delle malattie rare, focalizzando l'attenzione sui *red- flags* utili al medico di famiglia e al pediatra di libera scelta per favorire il riconoscimento precoce della malattia stessa.

Viene inoltre illustrato il percorso del malato raro in Italia e nella nostra Regione, in base alla normativa vigente a livello nazionale e regionale, con la partecipazione straordinaria del Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità, **Dott.ssa Domenica Taruscio**, e della Presidente Nazionale della Federazione Uniamo, **Annalisa Scopinaro** che porterà all'attenzione la voce e i bisogni dei pazienti.

Seppure le malattie rare hanno una prevalenza non superiore a 5 casi su 10000 abitanti, non sono rari nel complesso i pazienti, spesso misdiagnosticati per molti anni, afflitti da un decorso cronico-invalidante e con talora precoce mortalità. E' importante pertanto riconoscerle per migliorare il percorso del malati rari in Abruzzo, tanto più che oggi giorno possono accedere a cure e servizi che possono migliorare nettamente la qualità di vita in caso di diagnosi precoce.