



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, 16 giugno 2021

WEBINAR ECM: INFORMAZIONE E FORMAZIONE SULLA RETE DELLE MALATTIE RARE IN ABRUZZO

Il 19 giugno si svolgerà, in modalità videoconferenza, un importante Webinar Ecm per la formazione in tema di Malattie Rare dal titolo “**Informazione e formazione sulla rete delle Malattie Rare in Abruzzo**”, organizzato dall’Ordine dei Medici Chirurghi ed Odontoiatri di Pescara (Presidente dr.ssa M. Assunta Ceccagnoli) in collaborazione con lo Sportello Malattie Rare e i medici della ASL di Pescara.

Il Corso affronta delicate tematiche inerenti la clinica delle Malattie Rare, focalizzando l'attenzione sui red-flags utili al Medico di Medicina Generale 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, dr.ssa **Domenica Taruscio**, e della Presidente Nazionale della Federazione Uniamo, **Annalisa Scopinaro** che porterà all'attenzione la voce e i bisogni dei pazienti.

Partecipano, inoltre, la dr.ssa **Maria Assunta Ceccagnoli** Presidente dell’Ordine dei Medici Chirurghi ed Odontoiatri di Pescara, la dr.ssa **Silvia Di Michele**, Referente Regionale Malattie Rare, il dr. **Michele Salata**, dirigente medico Ospedale Pediatrico Bambin Gesù, il ricercatore universitario UdA dr. **Gabriele Lisi**, il dr. **Raffaele Zicoella**, dirigente medico UOS Reumatologia ASL Pescara, il dr. **Giampiero Mazzocchetti**, dirigente medico UOSD Reumatologia ASL Pescara, il dr. **Renato Seller** Medico di Medicina Generale e Vice Presidente dall’Ordine dei Medici Chirurghi ed Odontoiatri di Pescara, la dr.ssa **Antonella Sau**, dirigente medico Day Hospital Oncoematologia Pediatrica della ASL di Pescara.

In qualità di moderatori intervengono il prof. **Pierluigi Lelli Chiesa**, direttore UOC Chirurgia Pediatrica del Presidio Ospedaliero di Pescara-UdA, la prof.ssa **Paola Cipriani** direttrice UOSD Reumatologia del Presidio Ospedaliero dell’Aquila-UniAq, la dr.ssa **Patrizia Accorsi**, direttrice del Dipartimento Oncologico-Ematologico della ASL di Pescara.



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

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. È importante pertanto riconoscerle per migliorare il percorso dei malati rari in Abruzzo, tanto più che vi sono cure e servizi che consentono di migliorare nettamente la qualità della vita.

Il webinar si inserisce nel contesto della conferma, alla ASL di Pescara, dell'assegnazione del ruolo di Coordinamento Regionale delle Malattie Rare, ad avvalorare l'importante lavoro di squadra messo in campo dalla Asl di Pescara, da anni impegnata nel potenziamento della rete che si occupa ai malati rari e nell'ottimizzazione delle strategie di intervento centrate sui bisogni assistenziali del malato raro e della sua famiglia.

È possibile iscriversi al corso tramite il sito dell'Ordine dei Medici Chirurghi ed Odontoiatri di Pescara www.omceopescara.it al link: <https://www.omceopescara.it/corsi-ordine>.