



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
E-mail: info.cup@asl.pe.it
comunicazioneistituzionale@asl.pe.it
cup-comunicazioneistituzionale.aslpe@pec.it

Comunicato stampa

Pescara, 14 dicembre 2021

“Malattie Rare:

sinergia tra Asl Pescara, Assessorato per la Disabilità Comune di Pescara e le Associazioni Regionali dei pazienti”

Si svolgerà **mercoledì 15 dicembre 2021 alle ore 17.30** l'incontro dal titolo **“Malattie Rare: sinergia tra Asl Pescara, Assessorato per la Disabilità Comune di Pescara e le Associazioni Regionali dei pazienti”**, presso l'**Aula Biblioteca del Presidio Ospedaliero di Pescara**.

L'incontro è organizzato dallo **Sportello Malattie Rare della ASL di Pescara** in collaborazione con l'Associazione Progetto Noemi e con l'Assessorato Politiche per la Disabilità, Ascolto del Disagio Sociale e Ass. Sociale del Comune di Pescara.

All'incontro interverranno, tra gli altri, la dr.ssa **Silvia Di Michele**, Referente regionale Malattie Rare, Sportello Malattie Rare e Metaboliche della ASL di Pescara, il prof. **Maurizio Aricò**, Direttore dell'Unità Operativa Complessa (UOC) di Pediatria dell'Ospedale di Pescara, il dr. **Giustino Parruti**, Direttore del Dipartimento delle Medicine della ASL di Pescara e della UOC Malattie Infettive del Presidio Ospedaliero di Pescara e la dr.ssa **Patrizia Accorsi**, Direttrice del Dipartimento Oncologico Ematologico della ASL di Pescara.

Rivolgeranno i saluti istituzionali il dr. **Pierluigi Cosenza**, Direttore dell'Agenzia Sanitaria Regionale, la prof.ssa **Paola Cipriani**, Responsabile Registro Regionale Malattie Rare, il dr. **Antonio Caponetti**, Direttore Sanitario della ASL di Pescara, l'Assessore **Nicoletta Di Nisio**, Comune di Pescara – Politiche per la Disabilità, Ascolto del Disagio Sociale e Associazionismo Sociale.

Si terrà inoltre una **tavola rotonda** delle **Associazioni** che sostengono i malati rari, bambini e adulti: Annalisa Scopinaro **UNIAMO**, Fiorella Padovani **AAMaR** Abruzzo, Francesca Profico **AIDEL22**, Angelo Lupi **AMARE Onlus**, Oreste Andalò **AISMEE**, Anna Gloria Di Leo **INCLUSIAMO**, Luisa Di Nicola **L'Abbraccio dei Prematuri**, Mirella Pasqualini, **GILS Odv**)

È possibile seguire l'incontro on-line al seguente link:

<https://aslpescara.webex.com/webappng/sites/aslpescara/meeting/download/98dd9de8961f483d87ce7152883fa52e?siteurl=aslpescara&MTID=m74689955f518f37eb7f48dca319b9d9b>



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
E-mail: info.cup@asl.pe.it
comunicazioneistituzionale@asl.pe.it
cup-comunicazioneistituzionale.aslpe@pec.it

Le **malattie rare** sono patologie poco frequenti per definizione, ma anche poco conosciute, poco studiate e spesso mancanti di una terapia adeguata. La peculiarità delle malattie rare risiede nel fatto che esse richiedono un'assistenza specialistica e continuativa di dimensioni tali da non poter essere gestite senza un adeguato supporto delle istituzioni e la messa in campo di interventi mirati.

Dal 2017 la ASL Pescara svolge il ruolo di coordinamento regionale della rete delle malattie rare e dal 2018 anche del **Programma di Screening Neonatale Esteso**. La diagnosi precoce e la presa in carico tempestiva sono punti cruciali dell'attività.

Lo **Sportello Malattie Rare e Metaboliche della ASL Pescara** è un servizio ambulatoriale aziendale, nato in seno alla UOC di Pediatria Medica, interdisciplinare, rivolto ai malati rari dell'età pediatrica e adulta. In qualità di referente del coordinamento delle malattie rare e dello screening neonatale esteso, la Dott.ssa Silvia Di Michele ha costruito un network tra professionisti impegnati nella diagnosi e cura delle malattie rare.

Questi i riferimenti:

e-mail: malattierare@asl.pe.it;

numero telefonico ambulatorio: 085 425 2496;

cellulare 331 2694571.

Il Servizio mette a disposizione dei pazienti provenienti da tutta la Regione attività di consulenza sulle malattie rare, con funzioni di orientamento e problem-solving e nei casi necessari si interfaccia con i centri di riferimento, le Farmacie Ospedaliere e i Distretti allo scopo di semplificare e favorire il più possibile le persone affette da malattia rara.

La Rete, creata negli anni, a supporto delle attività multidisciplinari dello Sportello Malattie Rare e Metaboliche, è costituita da un Comitato Tecnico Scientifico e dai Medici Referenti per le varie branche specialistiche. Inoltre si sono stabilite collaborazioni proficue con il Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità, con il Tavolo Interregionale malattie rare e gli altri coordinamenti regionali.

Ruolo chiave è svolto dalla collaborazione con le Associazioni Nazionali e Regionali dei pazienti a cui è dedicato questo incontro con la finalità di presentare la nuova direzione e le strategie future per implementare le attività rivolte ai malati rari.

Si allega la locandina dell'evento.