



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, 22 febbraio 2022

Evento in occasione della Giornata delle Malattie Rare 2022

Ieri pomeriggio, **lunedì 21 febbraio**, alle ore 15.00, presso l'Aula Magna del Presidio Ospedaliero di Pescara, si è tenuto l'evento organizzato dallo Sportello Regionale Malattie Rare della ASL di Pescara in occasione della **Giornata delle Malattie Rare 2022**.

Patrocinato dall'**Istituto Superiore di Sanità**, dalla **ASL di Pescara**, dall'**Assessorato Politiche per la Disabilità, Ascolto del Disagio Sociale e Associazionismo Sociale del Comune di Pescara**, dall'**Ordine dei Medici ed Odontoiatri della Provincia di Pescara**, da **Uniamo - Federazione Italiana Malattie Rare Onlus** - e dall'Associazione **Progetto Noemi Onlus**, l'incontro è stato incentrato sulle seguenti tematiche: *l'importanza della Rete nelle Malattie Rare e l'importanza della diagnosi precoce e del sostegno alle famiglie*.

L'incontro si è aperto con i saluti istituzionali di **Vincenzo Ciamponi**, Direttore Generale della ASL di Pescara, **Pierluigi Cosenza**, Direttore Agenzia Sanitaria Regionale, **Paola Cipriani**, Responsabile Registro Regionale Malattie Rare, **Nicoletta Veri**, Assessore alla Sanità Regione Abruzzo e di **Nicoletta Di Nisio**, Assessore Politiche per la Disabilità, Ascolto del Disagio Sociale e Associazionismo Sociale del Comune di Pescara.

Nelle sessioni scientifiche sono stati affrontati argomenti multidisciplinari, con chirurghi, pediatri, genetisti, oculisti, cardiologi, fisiatristi, nefrologi, odontoiatri del paziente fragile.

Nel corso dell'evento è stato segnalato il primo caso di una nuova malattia riconosciuta in Italia grazie alla collaborazione della UOC Centro Trasfusionale (dr.ssa Patrizia Accorsi e dr.ssa Anna Maria Quaglietta) della UOC Ostetricia e Ginecologia (dr. Maurizio Rosati e dr.ssa Karen Melchiorre) ed il supporto dello Sportello Malattie Rare.

L'evento si è concluso con la premiazione "Rare Disease Day", diplomi consegnati dalla Presidente Uniamo **Annalisa Scopinaro** a quanti durante le fasi cruciali della pandemia hanno dato un supporto importante ai malati rari e alle attività dello Sportello regionale delle Malattie Rare.