

L'Aquila. Malattie Rare Senza Frontiere Organizzato dall'Associazione Nazionale AISME-ONLUS

L'Aquila 18 ottobre 2014

Auditorium Conservatorio di Musica " A. Casella" L'Aquila. Ore 10.00 - 18.00

Si è svolto sabato 18 ottobre presso l'Auditorium del Conservatorio Statale di Musica " Alfredo Casella" dell'Aquila il Convegno Nazionale "Malattie rare senza frontiere" organizzato dall'Associazione Nazionale AISME - ONLUS. Il convegno si è aperto con una relazione della Presidente Nazionale Alessandra Maimone la quale ha tracciato, in maniera dettagliata e puntuale, il quadro nazionale ed europeo sullo stato di fatto delle malattie rare. Si è affrontato il tema del registro dei malati di malattie rare, come viene gestita l'assistenza e la tutela di detti malati nelle varie regioni e quali gli scenari da affrontare. La Lombardia risulta essere la regione in cui la tutela e l'assistenza dei malati di malattie rare ha sviluppato un piano programmatico organico e funzionale istituendo una banca dati e un registro regionale dei malati affetti da "malattie rare", ciò ha consentito di monitorare ed agire in maniera coordinata con interventi mirati e di supporto a tutti coloro che vivono con le varie forme di patologie rare. In questo modo si sono strutturati percorsi di assistenza e di tutela integrati, con il supporto dei medici specialistici e dei medici di base, con percorsi di accompagnamento anche di tipo psicologico. In Abruzzo a che punto siamo? L'Abruzzo sta avviando i primi passi con non poche difficoltà un percorso innanzitutto di coordinamento tra i vari soggetti istituzionali e delle associazioni, aprendo spazi di condivisione anche con i vari Ministeri coinvolti, enti di ricerca come l' Istituto Superiore di Sanità. E l'Aquila in questo panorama come si pone? Bisognerà organizzare come primo passaggio una banca dati per una misurazione del fenomeno istituendo un registro dei malati di malattie rare oltre ad un coordinamento strutturato, pianificando azioni e momenti di incontro in previsione della realizzazione del Piano Nazionale Malattie Rare, sulle problematiche della riabilitazione e di uno sportello al servizio dei malati e delle loro famiglie. Il convegno ha messo in luce vari aspetti e punti di vista del problema ed ha anche avviato una campagna per sensibilizzare anche l'opinione pubblica. Si è costituito un gruppo di lavoro e di studio per meglio coordinare e gestire le prossime tappe su questo delicato tema. Sono intervenuti nella giornata : la Dott.ssa Mirella Taranto dell'Istituto superiore della sanità, l'On. Vittoria D'Incecco membro della Commissione Parlamentare Affari sociali , la dott.ssa Domenica Taruscio Direttore del Centro Nazionale Malattie RARE, la Dott.ssa Tiziana Di Giampietro di Pescara Consigliere Comunale nonché referente regionale sanitario delle malattie rare in Abruzzo, Dott.ssa Giovanna Pescatore di Farmindustria, Prof.ssa Ada Francia Consigliere Regionale Regione Lazio nonché Direttore del Centro dell'Ambulatorio delle Epilessie e Malattie Farmaco resistenti e Malattie Rare presso Policlinico Umberto I - La Sapienza Roma e il Dott. Gedeone Baraldo Direttore Sanitario AO Lecco-Merate Coordinatore rete Regionale Lombarda malattie rare e l'On. Ileana Argentin membro della Commissione Parlamentare Affari Sociali. La giornata si è conclusa con un concerto di Diego Del Vecchio e Fabrizio Tucci.

AISME - ONLUS Sede Nazionale via Dei Marrucini, L'Aquila - cell. 377.4787756 sito: www.aismeonlus.it