



*Sabato all'Ospedale Cervello appuntamento con la Giornata Nazionale*



Palermo, 25 febbraio 2016 – Da poco più di un mese la Sicilia ha un coordinamento regionale delle malattie rare. È stato istituito con decreto dell'assessore regionale alla salute Baldo Gucciardi lo scorso 19 gennaio. Un organismo che dovrà coordinare le azioni in un settore particolarmente delicato, spesso trascurato perché considerato appunto "raro", che risente in molti casi di poche conoscenze medico-scientifiche (sono circa 6.000 le malattie rare classificate dall'Organizzazione Mondiale della Sanità), della difficoltà ad avere il necessario approccio multidisciplinare e della poca propensione delle case farmaceutiche ad investire per singole patologie che riguardano un numero limitato di soggetti, anche se poi il numero totale dei pazienti che soffrono di malattie rare è elevato.

Si tratta però di malattie che sono quasi sempre croniche ed invalidanti, pericolose per la sopravvivenza e capaci di ridurre la qualità e la stessa durata di vita. Di tutto questo si parlerà sabato 27 febbraio a Palermo con inizio alle 9 presso l'aula magna dell'Ospedale Cervello nel corso dell'evento "Unitevi a noi per far sentire la voce della malattie rare" organizzato in occasione della Giornata nazionale delle malattie rare e di quella mondiale che ricade il 29 febbraio.

L'appuntamento palermitano è organizzato dall'Associazione retinopatici e ipovedenti siciliani (Aris), e dall'Azienda Villa Sofia-Cervello, centro di riferimento regionale per le malattie rare. Sarà la dott.ssa Maria Piccione, responsabile del Centro malattie cromosomiche e genetiche rare a Villa Sofia-Cervello e referente regionale per le malattie rare, a coordinare l'incontro insieme a Nicoletta Salviato responsabile dell'Unità operativa di educazione alla salute dell'Arnas Civico e a Cettina Noto, Dirigente dell'Asp 6. Obiettivo della giornata è quello di accendere i riflettori su queste malattie, su cosa sono e su cosa comportano, sui riflessi che hanno non solo quelli diretti per i soggetti coinvolti ma anche quelli di carattere sociale, sulla sanità pubblica e il welfare. Interverranno in apertura il sindaco di Palermo Leoluca Orlando, gli assessori regionali alla salute Baldo Gucciardi e alle politiche sociali Gianluca

Miccichè e il Presidente dell' Aris (Associazione retinopatici e ipovedenti siciliani) Rocco Di Lorenzo.

Il coordinamento regionale, appena istituito, è composto da 11 componenti, Giacomo Scalzo, che lo presiede, Dirigente del servizio programmazione ospedaliera dell' Assessorato regionale alla salute, Maria Piccione, Salvatore Scondotto, referente del registro della malattie rare, Rocco Di Lorenzo rappresentante dell' associazione regionale pazienti, Salvino Leone del Comitato regionale bioetica, Lucia Li Sacchi e Pasquale Cananzi, dirigenti dell' assessorato regionale alla salute, Concetta Noto rappresentante Asp, Claudio Ales (Federazione italiana malattie rare - Uniamo), Luigi Galvano (Medici di medicina generale) e Antonina Lo Cascio (Pediatri di libera scelta).

*fonte: ufficio stampa*