Ufficio Stampa della Provincia autonoma di Trento
Piazza Dante 15, 38122 Trento
Tel. 0461 494614 - Fax 0461 494615
uff.stampa@provincia.tn.it

COMUNICATO n. 507 del 28/02/2013

Si trova al quarto piano di Villa Igea in via Malta 16 a Trento, è stato aperto nel 2009

CENTRO MALATTIE RARE: PRESENTATI I DATI DI ATTIVITÀ

Presentati oggi, in occasione della 6a giornata mondiale delle malattie rare, i dati sui primi quattro anni di attività del Centro provinciale di coordinamento per le malattie rare, un punto di riferimento informativo e operativo a supporto dei malati, delle loro famiglie e degli operatori sanitari. Nato per migliorare la qualità di vita dei pazienti ha il compito di facilitare l'accesso alle cure e ai benefici di legge e fornire indicazioni certe sui centri e le unità operative di riferimento anche a livello nazionale oltre a gestire il Registro provinciale per le malattie rare. Quella di oggi è stata anche l'occasione per un confronto con le associazioni dei pazienti.-

Le malattie rare sono per definizione poco diffuse, pochi i soggetti che le contraggono, in media cinque ogni diecimila individui, la trasmissione è spesso genetica e sono compromessi molti organi, sono per lo più sconosciute e per molte non esiste terapia. La solitudine, la ricerca di una diagnosi, il peregrinare da un centro all'altro è ciò che caratterizza molte volte la vita di questi malati, spesso le diagnosi arrivano tardi, anche dopo cinque o dieci anni, periodo nel quale il paziente viene curato male e spesso lontano da casa. Da quattro anni, in provincia di Trento, è stato istituito il Centro provinciale di coordinamento per aiutare le persone colpite da queste malattie nella ricerca dei percorsi di cura.
In apertura Eugenio Gabardi, direttore sanitario dell'Apss, ha ringraziato le numerose associazioni presenti a dimostrazione dei buoni rapporti che si sono stabiliti con il Centro di coordinamento. "L'occasione – ha detto Gabardi – non è autocelebrativa ma abbiamo aderito a questa giornata di sensibilizzazione sulle malattie rare anche per dare un segnale di speranza alle molte persone affette da queste patologie nella convinzione che lavorare assieme e in rete possa essere vincente nella cura di queste malattie che sono rare ma sono tante. Accompagnare, non mandare, il paziente nel percorso di cura, deve essere la nostra strada. Solo così potremmo venire incontro ai bisogni del cittadino".
È poi intervento Giulio Panizza del Servizio economia e programmazione sanitaria della Provincia autonoma di Trento che ha illustrato il percorso che ha portato alla creazione del centro. "L'accordo di area vasta siglato nel giugno 2007 tra le Regioni Veneto, Friuli Venezia-Giulia e le Province autonome di Trento e di Bolzano ha di fatto creato una macroregione che prevede una rete unica a supporto dei soggetti affetti da malattie rare e un unico sistema di monitoraggio. In Trentino l'accordo è sfociato di fatto, nell'operatività del Centro di coordinamento provinciale per le malattie rare che permette di riunire le informazioni, gestire la formazione degli operatori e individuare percorsi sanitari omogenei per arrivare a una diagnosi veloce".
"Un centro - ha proseguito Annunziata Di Palma, direttore dell'unità operativa di pediatria dell'ospedale Santa Chiara di Trento e coordinatrice del centro – in rete con tutti i centri e le unità operative accreditate a supporto di pazienti afflitti da malattie rare e delle loro famiglie, in modo che si sentano meno soli. Come centro di coordinamento e di monitoraggio provinciale, siamo consapevoli del ruolo importantissimo e fondamentale che abbiamo per il funzionamento della rete assistenziale locale a favore delle malattie rare, favoriamo la presa in carico, che non significa solo curare ma cercare di fare anche formazione puntuale e precisa per diffondere la cultura medica sulle malattie rare, stimolando gli specialisti ad applicare i protocolli condivisi dai Centri interregionali di riferimento e organizzando eventi formativi. Tra le varie funzioni del centro vi è quella di facilitare l'accesso alle cure dei pazienti della rete dell'assistenza locale e interregionale di area vasta nonché ai benefici di legge previsti in questo ambito, gestire le attività operative del Registro provinciale per le malattie rare, mantenendo i contatti di collaborazione con il Coordinamento

regionale per le malattie rare del Veneto e con l'Istituto superiore di sanità".
Di Palma ha poi illustrato i dati di attività dei primi quattro anni di vita del centro. "Al 31 dicembre 2012 abbiamo registrato 921 primi contatti, circa 230 all'anno, di cui 646 adulti e 275 bambini con meno di 18 anni. Per quanto riguarda l'intervallo tra l'esordio dei sintomi e la diagnosi della malattia i dati sono confortanti e ci dicono che per circa la metà dei casi si arriva alla diagnosi in circa 1-2 anni quando fino a qualche tempo fa in molti casi si arrivava ai 15 anni.
Per quanto riguarda i progetti futuri un'area su cui sarà necessario focalizzare l'attenzione è senz'altro quella dell'urgenza-emergenza: il malato con patologia rara, soprattutto se complessa, può intercettare nel corso della vita la rete dell'urgenza-emergenza, la quale talvolta si trova impreparata all'assistenza specifica. È auspicabile quindi la realizzazione di una scheda informatica personalizzata che descriva rapidamente le possibili complicanze a cui può andare incontro il soggetto, con la specifica degli interventi da attuare tempestivamente e di quelli da evitare assolutamente".
In chiusura sono interventi rappresentanti delle associazioni dei malati che hanno ringraziato il centro per quando fino ad ora è stato fatto e hanno auspicando un forte impegno da parte dell'Apss nel continuare a presidiare i percorsi di cura e la presa in carico dei pazienti soprattutto dell'età adulta.

Il Centro Malattie Rare si trova al quarto piano di Villa Igea in via Malta 16 a Trento. L'attività del Centro è iniziata nel marzo 2009 in seguito ad un obiettivo assegnato dalla Provincia autonoma di Trento all'Azienda sanitaria nel 2008. È coordinato da Annunziata Di Palma e affidato alla responsabilità della pediatra Annalisa Pedrolli. Vi lavorano inoltre due vigilatrici di infanzia e un assistente amministrativo. L'orario di apertura è dalle ore 8.30 alle 13, dal lunedì al venerdì. (telefono 0461 904211 – email malattierare@apss.tn.it) (rc) -

()