

COMUNICATO n. 484 del 27/02/2021

Intervento oggi al webinar in occasione della giornata mondiale dedicata a queste malattie

## **Malattie Rare, l'assessore Segnana: “Massima attenzione e impegno per i pazienti e le famiglie”**

**Il 29 febbraio (giorno raro), oppure il giorno 28 degli anni non bisestili, si celebra in tutto il mondo la giornata delle Malattie Rare, dedicata appunto alle persone che in tutto il mondo soffrono di una delle 7.000 patologie rare riconosciute. In occasione della settima giornata trentina delle Malattie Rare è stato organizzato un webinar dal titolo “Alla scoperta del mondo raro”, che si è svolto nella mattinata odierna e ha visto la partecipazione di studiosi, associazioni e rappresentanti locali per approfondire questa importante tematica. Molti anche i cittadini collegati alla diretta online, interessati al seminario. Hanno introdotto i lavori l'assessore provinciale alla Salute, politiche sociali, disabilità e famiglia Stefania Segnana, il direttore generale dell'Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari Pier Paolo Benetollo e il presidente della Consulta per la salute della Provincia autonoma di Trento Renzo Dori. “Circa 4.700 trentini sono affetti da questo tipo di patologie e da parte nostra bisogna fare il massimo per prendere in carico loro e loro famiglie” ha esordito l'assessore Segnana nel saluto di apertura. “Il 2020 è stato un periodo difficile per tutti e le malattie rare hanno risentito del rallentamento di progetti iniziati già nel 2019, tuttavia siamo riusciti a portare a termine un'iniziativa innovativa e veramente importante come il centro clinico Nemo, che la Provincia autonoma di Trento è fiera di ospitare al Villa Rosa di Pergine e che sarà operativo da lunedì 1° marzo per dare risposte ai malati e alle famiglie” ha proseguito l'assessore. “Queste malattie fanno fatica ad essere studiate e c'è bisogno di far sentire che la comunità ruota intorno ai pazienti, che non devono essere lasciati soli. Da parte nostra e di Apss in questi anni c'è stata forte attenzione, il nostro impegno è continuare a portare avanti i progetti ed un esempio concreto è l'aver anche rinnovato in queste settimane il gruppo di lavoro interdisciplinare, formato da assessorato, Azienda sanitaria, Consulta della salute e associazioni”, ha concluso Segnana.**

Si è associato alle parole dell'assessore Pier Paolo Benetollo, sottolineando il tema del lavoro di rete e di coordinamento fra vari soggetti: verso le persone affette da patologie croniche l'obiettivo prioritario è lavorare su aspetti di coordinamento fra ospedale e territorio, assieme all'aspetto centrale della presa in carico”. È stato poi fatto cenno al progetto dama, finalizzato al miglioramento dell'accessibilità ai servizi sanitari delle persone adulte con disabilità intellettiva e comunicativa, comprese quelle affette da malattia rara, in presenza di bisogni sanitari complessi che necessitano di percorsi di diagnosi e cura in regime ambulatoriale o di ricovero. “Saremo a regime per l'autunno - ha detto Benetollo - per una risposta personalizzata: è anche tempo di prendere coscienza che quando parliamo di patologie croniche il paziente è al posto di comando”. Il direttore generale ha poi sottolineato che si sta lavorando ad un indirizzo strategico con obiettivi chiari per tutto il personale sanitario, mentre resta centrale la sinergia con le associazioni, in grado di rappresentare le necessità dei malati e delle loro famiglie alla regia Apss, con la quale condividere idee e valori.

Renzo Dori ha introdotto il suo saluto evidenziando che quando viene usato l'aggettivo “rara” accanto alla

parola malattia il termine assume connotazione negativa, facendo riferimento alle varie complicità, mentre nel linguaggio corrente “raro” evoca qualcosa di bello, significativo e importante: è uno squilibrio culturale, che chiede proprio alla sanità particolare attenzione, perché oltre alla sofferenza bisogna guardare alle prospettive per il futuro. “Il malato affetto da queste patologie porta con sé elementi di forza, che riguardano le politiche sanitarie e la ricerca scientifica”, ha detto.

Il webinar è proseguito con la sessione clinica, alla quale hanno partecipato, tra gli altri, Annalisa Pedrolli, responsabile del centro provinciale Coordinamento Malattie Rare di Apss e Alessandro Quattrone, direttore del Dipartimento di biologia cellulare, Computazionale e Integrata – Cibio dell’Università di Trento. A cavallo degli interventi, le domande dei cittadini riportate dal moderatore Giuseppe Paolazzi, direttore dell’UOC di reumatologia e Coordinatore Malattie Rare adulti. Fra tutte è emerso il tema attuale dei vaccini contro il covid per le persone affette da malattie complesse. Il direttore Benetollo ha ribadito che le patologie anche gravi non costituiscono controindicazione, anzi il vaccino è fortemente raccomandato anche nel caso di malattie autoimmuni.

Vivere con una malattia rara è invalidante, non solo per chi ne soffre ma anche e soprattutto per la famiglia e la rete di assistenza, per la complessità rappresentata dalle diverse patologie spesso genetiche, ereditarie e di difficile diagnosi. La “Giornata delle Malattie Rare” del febbraio è l’appuntamento mondiale più importante per tutti i malati rari, per i loro familiari, per gli operatori medici e sociali del settore. Solo nell’anno 1999 le malattie rare hanno ottenuto la visibilità che meritavano nella normativa comunitaria e nelle istituzioni, acquisendo così importanza nell’opinione pubblica.

(sil.me)