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. 413 del 28/02/2024

Tonina: "Recepito il Piano nazionale, via al censimento dei servizi in Trentino, obiettivo dare risposte concrete"

Domani è la Giornata delle Malattie rare

Domani è la XVII Giornata Internazionale delle Malattie Rare (la decima edizione per il Trentino), una ricorrenza che cade in un "giorno raro" per eccellenza, il 29 febbraio, data scelta per puntare l'attenzione sulle necessità e i bisogni delle persone che, ogni giorno, convivono con una malattia rara. “Questa giornata – è il messaggio l’assessore alla salute Mario Tonina – nasce per cercare di dare risposte concrete alle persone affette da patologie poco conosciute, ai loro caregiver e a quanti operano nel mondo delle malattie rare che, lo ricordiamo, colpiscono circa il 5% della popolazione mondiale. Sono migliaia le patologie rare censite, ma solo per una percentuale bassissima di queste esiste una cura, se poi pensiamo che la maggior parte di queste malattie ha inizio in età infantile e che purtroppo i tempi della diagnosi sono ancora molto lunghi, possiamo capire quanto sia necessario lavorare per sensibilizzare e accrescere la consapevolezza nelle nostre comunità. A tal proposito voglio evidenziare che proprio nei giorni scorsi come Giunta provinciale abbiamo recepito il Piano nazionale Malattie Rare e il documento relativo al Riordino della rete nazionale, la cui attuazione prevede puntuale ricognizione e una mappatura specifica ed aggiornata dei servizi esistenti dedicati alle malattie rare presenti sul territorio. L'obiettivo - conclude l'assessore - è di essere coordinati con la rete nazionale, contare su una casistica adeguata e poter così intervenire in modo più efficace a livello di diagnosi e cura".

Per il Rare Disease Day 2024, il Coordinamento Trentino Associazioni Malattie Rare in Rete ha organizzato una mattinata di confronto e discussione sulle iniziative a sostegno delle persone con malattia rara, che si tiene appunto il 29 febbraio a partire dalle 9.30 a Palazzo Consolati a Trento, sede del Cismed, il Centro interdipartimentale di Scienze mediche dell’Università di Trento. L'iniziativa, che vedrà la partecipazione dell'assessore provinciale Mario Tonina, è organizzata con la collaborazione di Provincia autonoma di Trento, Comune di Trento, Università di Trento, Azienda provinciale per i servizi sanitari, Consulta provinciale per la salute, Fondazione Bruno Kessler, Ordine dei Medici di Trento, Ordine delle Professioni Infermieristiche della Provincia autonoma di Trento e Federazione Italiana Malattie Rare.

Rassegna stampa ad uso interno: Articolo da L'Adige - 29.02.2024 - Articoli da L'Adige e IL T - 01.03.2024

(us)