

Malattie rare, sono 4.000 i salentini curati dalla Asl

LECCE – Il 28 febbraio si celebra la Giornata Mondiale delle Malattie Rare, appuntamento nato nel 2008 per sensibilizzare sull'accesso equo alla diagnosi, al trattamento e alle cure delle malattie rare. Le malattie rare sono patologie che colpiscono meno di 5 individui ogni 10mila persone: l'80% ha origini genetiche, il 20% risale a infezioni, allergie e cause ambientali.

Secondo la rete Orphanet Italia, nel nostro Paese i malati rari sono circa 2 milioni: nel 70% dei casi si tratta di pazienti in età pediatrica.

In Puglia è attiva dal 2004 la Rete delle malattie rare in Puglia è nata nel 2004, formata da 6 Ospedali Presidi di Rete Nazionale (Prn), 23 Ospedali di prossimità, 6 Centri territoriali (uno per ciascuna Asl), 45 Distretti socio-sanitari, 36 Farmacie ospedaliere, 39 Farmacie territoriali. Obiettivi della Rete sono l'adozione di protocolli terapeutici condivisi, la tempestività nella diagnosi e l'integrazione dei servizi. L'approccio multidisciplinare della Rete fra gli operatori, le istituzioni e le associazioni dei pazienti, punta alla presa in carico globale del malato raro non solo per fini terapeutici ma anche per il miglioramento della qualità di vita.

Da alcuni giorni è on line un sito dedicato:

<https://www.sanita.puglia.it/web/rete-delle-malattie-rare> per informare tutte le persone che incontrano una patologia rara e per orientare le famiglie e gli operatori del settore.

In provincia di Lecce sono circa 4000 i pazienti affetti da malattie rare presi in carico dalla Asl nei presidi provinciali – appartenenti alla Rete Regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare – che si trovano al Vito Fazzi di Lecce, al Panico di Tricase, negli ospedali di Galatina, Gallipoli e Scorrano.

Asl Lecce celebra la giornata accogliendo il 1° marzo l'iniziativa dell'Associazione Malattie Rare del Salento che metterà a dimora, nell'ingresso della sede della Direzione

generale di via Miglietta, una pianta e una targa per testimoniare e rilanciare l'impegno nella cura delle malattie rare.

La referente aziendale è la dottoressa Cinzia Morciano. Per informazioni o necessità i pazienti possono scrivere a malattierare@ausl.le.it o telefonare allo 0832.215646, dal lunedì al venerdì dalle 8.00 alle 17.00.

È attivo anche un Centro di assistenza e ricerca sovraziendale per le Malattie Rare a cui è possibile rivolgersi sia in caso di diagnosi certa di malattia rara sia in caso di sospetto o familiarità di malattia rara.

Numero verde: 800 893434 dal lunedì al giovedì ore 11.00 /13.00, mail: centromalattierare@gmail.com