

# **“Gravidanza e malattie rare, il percorso materno-fetale”**

LECCE – In occasione della Giornata Mondiale delle malattie rare, i reparti di Ginecologia ed Ostetricia del Polo ospedaliero Vito Fazzi di Lecce, con il gruppo del Dream (laboratorio diffuso di ricerca interdisciplinare applicata alla medicina), Asl Lecce e Università del Salento, organizzano il corso Ecm, “Gravidanza e malattie rare – il percorso materno-fetale”. Partner dell’evento sono l’Anacc (Associazione nazionale angioma cavernoso cerebrae), Apmar (Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare), Cidp Italia onlus (Associazione Pazienti di Polineuropatia Cronica Infiammatoria Demielizzante), Associazione Miastenia Gravis, Hht onlus (Associazione Italiana Teleangectasia Emorragica Ereditaria), Associazione italiana Sindrome “X-Fragile” (sezione Puglia).

L’incontro prevede una sessione mattutina, che si apre con la registrazione dei partecipanti alle ore 8.30, e una sessione pomeridiana che prevede una tavola rotonda che verterà su come gestire al meglio in famiglia una “gravidanza rara” e un “figlio raro”. L’evento è stato fortemente voluto dal Gruppo Malattie Rare del Dream, da anni impegnato sul territorio per promuovere il benessere dei malati salentini e delle loro famiglie.

**Il Gruppo Malattie rare del Dream**

Il Gruppo, guidato dal professor Carlo Storelli dell’Università del Salento, ora portavoce delle associazioni malattie rare, è adesso gestito dal professor Tiziano Verri.

Il Gruppo Malattie rare del Dream ha da sempre come mission, in primis, la cura delle esigenze giornaliere dei pazienti e delle associazioni, con l’obiettivo di migliorarne la qualità della vita. Non viene, però, mai sottovalutata l’attività di ricerca, tramite incontri con gruppi che si occupano delle esigenze dei pazienti, con l’obiettivo di individuare il

farmaco migliore, che in alcuni casi si traduce nel trovare quello più economico, in altri, quello di nuova generazione, maggiormente efficace nei confronti della patologia.

In ultima istanza, il Gruppo si propone come intermediario tra centri di ricerca nazionali ed internazionali e realtà locali, con l'obiettivo di svolgere un ruolo di ausilio per il paziente permettendogli di interfacciarsi con maggior semplicità con una burocrazia troppo spesso ostile e insensibile verso il malato o, con le strutture ospedaliere locali, qualora fossero richieste visite o analisi.

Il seminario, affronterà la sensibilissima tematica della diagnosi precoce delle malattie neonatali fornendo più di uno spunto di riflessione affinché chi di competenza possa pensare all'opportunità di fornire alla Asl di Lecce almeno una struttura di Pma di riferimento, dotata delle più moderne tecniche di diagnosi precoce e in costante dialogo con enti di ricerca capaci di mantenere sempre aggiornati i protocolli di screening.

Tra i relatori ciu sarà il professor Filippo Santorelli, neurogenetista di fama internazionale presso l'Istituto Fondazione Stella Maris-Calabrone Pisa, esperto di malattie neurodegenerative a carico del sistema neuromuscolare e noto agli addetti ai lavori oltre che per le qualità professionali, anche per l'impressionante quantità e qualità di produzione scientifica, con articoli pubblicati sulle principali riviste.