

**A rischio quasi 1.000 pazienti rari pediatrici e adulti  
IN SOFFERENZA LO SPORTELLLO MALATTIE RARE E METABOLICHE DELL'OSPEDALE DI PESCARA  
Le Associazioni dei pazienti: "Potenziatelo subito"**

*Pescara, 30.11.2023:* Oltre 150 bambini metabolici e più di 800 malati affetti da patologie rare rischiano di vedere depotenziato il loro punto di riferimento: lo Sportello Malattie rare e Metaboliche, inaugurato 11 anni fa e attivo nell'Ospedale di Pescara. Un servizio pubblico fondamentale che svolge le ben più articolate funzioni di Centro Clinico per queste malattie ad alta complessità.

Per i malati rari possono divenire drammatiche anche poche ore di ritardo nell'accesso ai farmaci, ai controlli di laboratorio, alle modifiche della dietoterapia. Senza il necessario supporto i pazienti fragili possono sviluppare gravissime criticità e scompensi che mettono a rischio la vita. La rapida risposta, il supporto e la costante disponibilità di un servizio dedicato migliorano la qualità di vita e la gestione di adulti e bambini affetti da una malattia rara o da una malattia metabolica ereditaria.

Proprio lo scorso 22 novembre Aismme, anche a nome delle associazioni che rappresentano i pazienti metabolici e rari in Abruzzo e sostengono lo Sportello, aveva inviato alle massime autorità regionali e aziendali una lettera per chiedere il potenziamento dello sportello, che segue un migliaio di pazienti di tutta la regione Abruzzo. Attualmente è un Servizio che si avvale di un solo clinico, di un'infermiera della pediatria e di una dietista del SIAN, queste ultime figure cruciali ma non ancora strutturate nello sportello, e non ha ancora una psicologa dedicata, altrettanto importante per i pazienti rari.

Tutto questo a fronte di un gravoso carico di lavoro sempre meno supportato, in particolare nelle sedi periferiche di Cepagatti e Città Sant'Angelo (PE), ove l'unico medico rimane spesso completamente "solo" con i pazienti.

Vi si precisava che "nonostante l'impegno e la buona volontà di chi vi lavora, l'attuale struttura dello Sportello Malattie Rare e Metaboliche non è più sufficiente a coprire l'enorme necessità di assistenza e supporto che caratterizza questa categoria di pazienti. È necessario il suo potenziamento, il rafforzamento e il riconoscimento dell'attività, caratterizzandolo e definendolo come 'Centro clinico dello screening neonatale esteso e di supporto al paziente con malattia rara e metabolica'".

Nel corso di una telefonata con l'Assessore regionale Verì, Manuela Vaccarotto -vice presidente di Aismme - aveva ricevuto rassicurazioni sul futuro della struttura.

«Le dieci associazioni che sostengono lo Sportello sono molto spaventate – spiega Vaccarotto- e non si capisce questa mancanza di attenzione per questa categoria di malati rari. Chiediamo alla Regione e alle Autorità sanitarie che il servizio venga garantito a Pescara, in modo che bambini e famiglie abbiano un punto di riferimento regionale con l'adeguata competenza e la disponibilità già dimostrata dal clinico di riferimento che fino ad ora, pur tra grandi difficoltà, ha tenuto in piedi il servizio. Ma chiediamo anche che sia potenziato e che non vadano sprecate le risorse e l'expertise acquisite con tanta fatica in questi anni. Asl Pescara è stata un fiore all'occhiello, ponendosi al centro

di una rete di clinici di tutta la regione impegnati nelle malattie rare, e in piena collaborazione con l'ASR Regione Abruzzo e con tutte le associazioni di riferimento».

Le associazioni chiedono dunque un confronto immediato e urgente con l'Assessore regionale Nicoletta Veri, possibilmente entro il 6 dicembre prossimo, affinché si possa individuare una rapida soluzione a quella che sta diventando sempre più una vera emergenza per moltissimi pazienti e le loro famiglie. In caso contrario, si riservano di attivare azioni di protesta per portare la situazione all'attenzione dell'opinione pubblica e delle varie rappresentanze sociali, al fine di tutelare i pazienti affetti da una malattia rara e le loro famiglie.

Le associazioni firmatarie:

Oreste Andalò – Associazione Italiana Sostegno Malattie Metaboliche Ereditarie (AISMME Aps)

Recapiti locali: [orestea62@virgilio.it](mailto:orestea62@virgilio.it) ; 339 1259112

Claudio Ferrante - Associazione Carrozze Determinate

Angelo Lupi -Associazione Amare –Onlus

Antonella De Rosa - Associazione Italiana Cistite Interstiziale (AICI)

Anna Gloria Di Leo - Associazione Inclusiamo-Associazione a sostegno di disabilità e malattie rare

Fiorella Padovani - Associazione Abruzzese Malati Reumatici (A.A.MA.R.)

Marco Rubino - Referente per le famiglie affette di pazienti affetti da Fenilchetonuria -

Roberta Palmieri - Referente bambini cardiopatia rara -

Sabrina Travaglini - Associazione a sostegno dei bambini con alterazioni del cromosoma 18

Sonia Costantini - Insieme per Silvia SCN2A a sostegno dei bambini affetti da EIEE