

PROTESTA ALL'OSPEDALE

di Cinzia Cordesco
PESCARA

«Un medico per seguire 150 bambini metabolici e 800 malati, tra adulti e pediatria, affetti da patologie rare; una sola infermiera e una dietista. Manca totalmente la figura di uno psicologo». Denunciano «carenza di personale» le famiglie dei pazienti (in rappresentanza di 10 associazioni), adulti e bambini, dello sportello Malattie rare e metaboliche inaugurato 11 anni fa nell'ospedale di Pescara e spaccettato tra il distretto sanitario di Cepagatti e Città Sant'Angelo, durante l'emergenza Covid. E le famiglie lanciano l'allarme sul taglio delle ore e giorni di apertura. Ma la Asl rassicura: «Non c'è alcun problema di personale», spiega il direttore sanitario, **Rossano Di Luizo**, «i medici ci sono e non è prevista la figura dello psicologo. Inoltre non saranno depotenziate le ore e i giorni di apertura, che resteranno tali. I piccoli pazienti non restano senza assistenza, ma anzi ricevono tutte le cure necessarie al reparto di Pediatria dell'ospedale».

I genitori chiedono un intervento dall'assessore regionale alla Salute, **Nicoletta Veri**, che annuncia: «Incontrerò i vertici della Asl per affrontare l'argomento e rispondere alle esigenze delle famiglie».

I familiari dei pazienti invocano «una risoluzione urgente a quella che sta diventando sempre più una vera emergenza».

Tagli per i malati rari Le famiglie: mancano medici per i bambini

Dieci associazioni lanciano l'appello: l'assessore Veri ci ascolti
La Asl rassicura: le ore di assistenza non saranno diminuite

za per moltissimi pazienti», spiega un portavoce del genitore, **Dreste Andalo**, referente dell'Asimre (Associazione italiana sostegno malattie metaboliche ereditarie). In caso contrario le famiglie si riservano, recita una nota, «di attivare

azioni di lotta al fine di tutelare i pazienti affetti da malattie rare», in totale circa mille pazienti provenienti anche da fuori regione. «Per i malati rari», spiegano le famiglie che chiedono un incontro con l'assessore Veri, «possono divenire drammi

tiche 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

L'ingresso della Asl di Pescara in via Paolini. Dieci associazioni protestano e denunciano tagli per l'assistenza ai malati affetti da patologie rare. Le famiglie lanciano un appello all'assessore Nicoletta Veri



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». Auspicano, inoltre, i genitori che venga «cambiata la dicitura "sportello" che poteva essere giusto all'inizio dell'attività, anni fa», puntualizza Andalo, «in Centro clinico per le malattie metaboliche rare e per lo screening neonatale».

Lo sportello ha molteplici attività che si sviluppano su più sedi: visite e accertamenti al day hospital della Pediatria dell'ospedale di Pescara; il mercoledì (ore 9-14) e giovedì (9-16) si eseguono consulenze al distretto di Cepagatti; da alcuni mesi il martedì pomeriggio il servizio prosegue al di-

stretto di Città Sant'Angelo (14-20).

«Un carico gravoso di lavoro, in particolare nelle sedi periferiche», proseguono le famiglie, «dove l'unico medico in servizio rimane spesso completamente solo con i pazienti, un pediatra e una dietista, figure cruciali non ancora strutturate nelle sportello che avrebbe bisogno anche di uno psicologo». I genitori chiedono il riaccorpamento dello sportello a Pescara.

Conclude **Manuela Vaccarotto**, vice presidente di Asimre: «Le dieci associazioni che sostengono lo sportello sono molto spaventate 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».

PATTO TRA MONTESILVANO E REGGIO EMILIA

L'Azienda Speciale a lezione di infanzia



Educatori dell'Azienda Speciale, coordinatori scolastici e progettisti del Perr a lezione di buone prassi in tema di infanzia. Un gruppo di 40 professionisti abruzzesi è partito nei giorni scorsi alla volta di Reggio Emilia per partecipare a un corso di formazione, frutto della convenzione sottoscritta dal Comune di Montesilvano e

dall'Azienda Speciale con Reggio Children, eccellenza pedagogico-didattica italiana nel mondo. «Investire sui bambini vuol dire investire nel futuro», dice la presidente dell'Azienda Speciale, Sandra Santavenera (foto). La formazione durerà tre anni, con incontri a Montesilvano, a Reggio Emilia e online.