

**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. 326 del 27/02/2018**

**Organizzata dal Coordinamento malattie rare e dalla Consulta provinciale per la salute**

## **Il 28 febbraio è la Giornata trentina delle malattie rare**

**Mercoledì 28 febbraio, dalle ore 9 alle ore 16.30, nell'aula magna dell'Istituto tecnico tecnologico "Buonarroti-Pozzo" di Trento si terrà la 4a Giornata trentina delle malattie rare. Quest'anno le proposte messe in campo dal Coordinamento malattie rare e dalla Consulta provinciale per la salute si rivolgono ai giovani per renderli consapevoli di quali siano i molteplici risvolti umani, sociali e sanitari che coinvolgono il mondo delle malattie rare.**

Nel corso della giornata si alterneranno al tavolo dei relatori professionisti sanitari, pazienti e rappresentanti del mondo del volontariato che esploreranno da vari punti di vista la realtà delle malattie rare per far crescere una nuova sensibilità e solidarietà sociale attivando anche esperienze di concreto sostegno alle associazioni di volontariato che si occupano con grande impegno e generosità di queste patologie.

La maggior parte delle malattie rare non ha ancora una cura, per questo convivere con una malattia rara è un'esperienza di continuo apprendimento per i malati e le loro famiglie. Per condividere le storie di speranza, di sofferenza, di traguardi e di vita quotidiana di queste persone straordinarie, per sostenere le battaglie coraggiose di queste famiglie e per affermare tenacemente il diritto alle cure la Consulta provinciale per la salute del Trentino sostiene e affianca da anni il Coordinamento trentino delle Associazioni di malattie rare nelle sue richieste di miglioramento assistenziale e sociale dei malati rari.

Proprio per migliorare la qualità di vita dei pazienti affetti da malattie rare e facilitare l'accesso alle cure e ai benefici di legge, da nove anni è attivo in provincia autonoma di Trento il Centro provinciale malattie rare dell'Azienda provinciale per i servizi sanitari. Attualmente sono circa 150 i pazienti in carico al Centro, regolarmente seguiti sia a livello ambulatoriale sia con ricoveri in day hospital nell'Unità operativa di pediatria dell'ospedale di Trento, con un incremento di circa il 50% rispetto ai dati del 2015. Da giugno 2016 è attivo anche un ambulatorio per l'età adulta dove sono state effettuate 120 visite, a favore di pazienti adulti.

Per quanto riguarda lo screening neonatale metabolico allargato, avviato nel 2014 ed effettuato a tutti i nuovi nati nella nostra provincia, il pannello diagnostico analizza ora 26 malattie metaboliche rare e, grazie allo screening, nel corso del 2017 è stato possibile individuare 7 nuovi casi di malattie metaboliche, consentendo l'impostazione di un'adeguata e tempestiva terapia.

Per quanto riguarda l'attività del Centro, fino al 31 dicembre 2017, sono stati registrati in totale 2.065 primi contatti, di cui 1.374 adulti e 691 bambini (minori di 18 anni), con un incremento annuale di contatti nelle due fasce di età di circa il 12%.

Per quanto riguarda i dati delle esenzioni per malattia rara nella nostra provincia, a dicembre sono attive 3.890 esenzioni. Tra le patologie più frequenti si segnalano patologie di tipo ematologico, oculare, reumatologico, cutaneo, neurologico e periferico. A beneficio dei malati rari a marzo del 2017 è stato pubblicato sulla Gazzetta ufficiale il nuovo decreto sui Lea che comprende anche un aggiornamento dell'elenco delle malattie rare riconosciute, includendo ulteriori 110 malattie rare in precedenza escluse. Nel

recepimento di questo decreto la Provincia autonoma di Trento ha deliberato un ampliamento dei centri di riferimento per le malattie rare presenti nel nostro territorio, allargando in modo significativo l'offerta assistenziale per i malati rari trentini. Questo decreto comporta infine anche un parziale revisione dei codici di esenzione, la cui attuazione è in via di conclusione, nel rispetto dei termini temporali deliberati dalla Giunta.

## **PROGRAMMA**

### **9.00 APERTURA**

Moderatore: Annamaria Marchionne, presidente della Consulta provinciale per la salute

### **SALUTO DELLE AUTORITÀ**

Assessore alla salute e politiche sociali, Direttore generale APSS, Presidente Dolomiti Energia Aquila Basket Trento

### **INTERVENTI MEDICI**

*Se le conosci, le curi* - Annalisa Pedrolli, dirigente Centro di coordinamento provinciale per le Malattie Rare

*Immagini di Malattie Rare* - Giuseppe Paolazzi, direttore Unità operativa di reumatologia

10.20-10.35 Coffee break

*Malattie rare e genetica* - Francesca Rivieri medico Servizio genetica APSS

### **LA PAROLA AI PAZIENTI**

*Dalla parte del paziente* – Andrea Buzzi presidente Fondazione Paracelso

### **LA PAROLA AGLI STUDENTI**

Domande degli studenti

13.00-14.00 Pausa pranzo

14.00-16.30 Tavola rotonda: Coordinamento Associazioni Malattie Rare in Rete

()