**COMUNICATO STAMPA**

# La ASL di Bari aderisce alla Giornata mondiale delle Malattie Rare

*Su iniziativa del centro territoriale malati rari ASL, le amministrazioni comunali hanno organizzato l’illuminazione del punto più rappresentativo del Comune sede del Distretto Socio Sanitario*

***Bari, 26 febbraio 2022*** – Monumenti e luoghi simbolo illuminati per puntare i riflettori sulle malattie rare. Su iniziativa della ASL di Bari, a partire da oggi, le amministrazioni comunali hanno organizzato l’illuminazione del punto più rappresentativo del Comune sede del Distretto Socio Sanitario, per attrarre l’attenzione dell’opinione pubblica sulle problematiche sociali e cliniche di chi è affetto da una malattia rara e di chi gli è accanto.

In occasione della **XV Giornata mondiale delle Malattie rare** che si celebra **lunedì 28 febbraio**, da stasera a lunedì, a Bari la torre della Città metropolitana sul lungomare Nazario Sauro splenderà con i colori fucsia, verde e celeste. A Conversano il palazzo de Municipio sarà illuminato di rosa e fucsia, e anche ad Altamura sarà la sede del Municipio ad essere illuminata. A Mola di Bari Palazzo Roberti si colorerà di rosa così come il Cisternone in piazza Garibaldi a Modugno. Inoltre in tutti i distretti saranno affissi due poster con i riferimenti (contatti telefonici e indirizzi) dei diversi punti territoriali, con l’intento di sensibilizzare sulle malattie rare e di informare in merito all’organizzazione della rete della ASL.

“La ASL, tramite il suo centro territoriale di riferimento, segue circa 8mila pazienti affetti da malattia rara – spiega il direttore generale Antonio Sanguedolce – e in ogni distretto è presente un referente che assicura il front office con gli assistiti e con la rete di assistenza distrettuale. Il Centro Territoriale Malattie Rare - istituito il 15 maggio 2019 e coordinato dalla dottoressa Alessandra Ancona- è attivo su molteplici fronti – prosegue dg - oltre ad offrire informazioni, orientare e facilitare l’accesso ai servizi delle persone affette da malattie rare, delle famiglie, caregiver, associazioni e altre istituzioni, il centro è osservatorio privilegiato attraverso il censimento di pazienti, in attesa di definizione diagnostica e assicura il collegamento tra i diversi anelli della rete sociosanitaria e assistenziale, ovvero tra i Presidi della Rete Nazionale delle Malattie Rare(PRN), i Presidi Ospedalieri, i Dipartimenti, i Distretti Socio Sanitari, i MMG, i PLS ed i Consultori, sviluppando la operatività in una logica di rete”. Fondamentale anche il contributo della figura dell’assistente sociale che assicura il collegamento con i servizi e le prestazioni sociosanitarie presenti sul territorio.

“E’ importante – argomenta la **dottoressa Ancona** - ribaltare il paradigma secondo cui essere rari significa essere emarginati, trascurati, soli e difendere il valore di ogni vita attraverso una ricerca finalizzata alla cura e al miglioramento della qualità e delle prospettive di vita per le persone che vivono alle prese con una malattia rara. È fondamentale avere chiaro che la malattia rara non riguarda solo chi ne è affetto, ma coinvolge anche la sua famiglia in termini psicologici e sociali”.

Il centro territoriale della ASL ha svolto un’intensa attività di supporto alla **campagna vaccinale** dei pazienti affetti da MR organizzando giornate dedicate sia ai pazienti seguiti dai Nodi della Rete Regionale, sia ai pazienti seguiti fuori Regione, ma anche ai loro familiari e caregiver, riuscendo a raggiungere la copertura vaccinale di circa l’88% della popolazione in età vaccinabile.

Su una platea di 7.500 persone vaccinabili, hanno ricevuto la prima dose 6.583 soggetti, oltre l’85%, seconda dose 6.357 e la terza 5.071. Nella fascia di età dai 5 agli 11 anni in 365 hanno ricevuto la prima dose, 278 la seconda. I numeri delle prime, seconde e terze dosi variano a seconda dei decessi e delle infezioni che si sono verificate tra i malati rari.

**CHE COSA E’ UNA MALATTIA RARA**

Una malattia si considera rara quando la sua prevalenza non supera una determinata soglia, che in Europa è pari a 5 abitanti su 10.000.

Si tratta di malattie che nell’80% dei casi ha origini genetiche e in molti casi colpiscono pazienti in età pediatrica; sono fenomeni molto complessi, non solo per la numerosità e la diversità delle forme in cui si manifestano ma anche per la grande variabilità di sintomi e segni. Costituiscono un problema rilevante e in qualche modo unico in sanità pubblica per le problematicità e le criticità che esse comportano nel programmare servizi per rispondere ai bisogni dei pazienti affetti.

Grandi progressi sono stati già realizzati per alcune di queste patologie dimostrando che non bisogna arrendersi ma, al contrario, perseguire e intensificare gli sforzi di ricerca e solidarietà sociale.

Il Decreto ministeriale n. 279 del 18 maggio 2001 prevede l'istituzione di una Rete nazionale dedicata alle malattie rare, costituita da tutte le strutture e i servizi dei sistemi regionali, che concorrono, in maniera integrata e ciascuno in relazione alle specifiche competenze e funzioni, a sviluppare azioni di prevenzione, implementare le azioni di sorveglianza, migliorare gli interventi volti alla diagnosi e al trattamento e promuovere l'informazione e la formazione.

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Valentina Marzo

Addetta stampa ASL Bari

Informazione e Comunicazione

Valentina.marzo@asl.bari.it