

■ **SANITÀ** Previsto un servizio adeguato e specializzato e un confronto con i pazienti

Ospedale e Lions contro le malattie rare

Firmato un accordo finalizzato ad ovviare al gap che è presente in Calabria

di **PATRIZIA CANINO**

SONO oltre 7000 le patologie rare conosciute ad oggi nel mondo e che coinvolgono 350 milioni di famiglie. Per ognuna di queste malattie esistono pochi casi sparsi nel globo, e spesso chi ne è affetto non sa a chi rivolgersi per potersi far curare. Questione alquanto incresciosa che coinvolge anche la nostra regione nella quale, per ovviare al gap, è stato siglato ieri mattina

Intesa
redatta
dagli avvocati
Savastano
e Corabi

a Catanzaro un accordo tra l'azienda ospedaliera Pugliese Ciaccio e i Lions - alla presenza del commissario straordinario dell'Aopc, Giuseppe Panella, del coordinatore distrettuale del Distretto Lions 108YA, Roberto Iuliano; della vice presidente del Club

Lions Rupe Ventose, Mariantonietta Iorfida; del presidente uscente dei Lions Catanzaro Mediterraneo e Cerimoniere della Circonscrizione Lions, Alfredo Cosentini; del presidente dei Lions Club Catanzaro Host, Oscar Tommasini e dell'avvocato Aldo Costa presidente dei Lions Catanzaro Mediterraneo. Intesa, redatta dagli avvocati Salvatore Savastano e Titina Corabi, che mira ad offrire un servizio adeguato e specializzato oltretutto un confronto a tutti i pazienti affetti da tali malattie, le cui ricerche, conoscenze medico scientifiche sono alquanto scarse e non sempre adeguate alla cura.

«Questa convenzione pone le ba-



Da sinistra: Cosentini, Costa, Tommasini, Panella, Iorfida, Iuliano, Savastano e Corabi

si per un lavoro sinergico tra l'Aopc e la realtà che porta avanti tutti i giorni sul territorio provinciale il Lions. - ha evidenziato Panella - Iniziativa che entra nel vero spirito di servizio dell'associazione e della nostra istituzione». «Il nostro intento non è solo offrire confronto ai pazienti affetti da malattie rare - ha specificato Iuliano - ma dare anche concreto supporto all'indicizzazione, allo studio e alla cura delle malattie rare di cui si conosce ancora ben poco, dando vita ad una vera e propria rete di supporto che si avvarrà del progetto "Aidweb.org". Ossia del Portale ideato dai Lions (primo esempio in

Italia al quale ci si può iscrivere anche in totale anonimato), allo scopo di collegare tra loro chi è affetto da rare malattie, potendosi così confrontare su esperienze dirette, al fine di generare una catena di appoggio in sensazione di continuità con le normative attuali e gli organici locali».

Quello delle malattie rare è sempre stata una branca medica per troppo tempo priva della dovuta attenzione da parte di medici, ricercatori e istituzioni, tanto che non esistevano fino a pochi anni fa attività scientifiche e politiche finalizzate alla ricerca, arrivando così a non avere a tutt'oggi cure

adeguate e piena conoscenza delle cause di tali patologie. Ciò comporta disagio per chi ne è affetto che ha non poche difficoltà nell'avere una giusta diagnosi, nella ricerca di maggiori informazioni, nell'essere indirizzato verso strutture adeguate e professionisti competenti, o all'accesso a cure di qualità e altro ancora.

Ecco perché, i Club Lions d'Italia si impegnano nei confronti dell'Aopc a rendere disponibile l'accesso al portale e a comunicare i nominativi del personale esperto impegnato nel progetto che offriranno la loro consulenza gratuitamente.

© RIPRODUZIONE RISERVATA