

L'azienda ospedaliera Pugliese Ciaccio e i Lions insieme contro le malattie rare

L'accordo, ha detto il commissario straordinario Panella rivolgendosi al Lions 'è un'iniziativa importante che entra nel vero spirito di servizio della vostra associazione e della nostra istituzione'



Venerdì 16 Dicembre 2016 - 12:24

Le malattie rare spesso riconoscono poche decine o centinaia di casi per ogni patologia, ma sono oltre 7000 e coinvolgono 350 milioni di famiglie nel mondo, 30 milioni in Europa e negli Stati Uniti ed oltre 2 milioni in Italia. Le conoscenze scientifiche e mediche sulle malattie rare sono scarse e non adeguate. Ecco perché diventa necessario mettere in relazione le persone che affrontano l'enorme e delicato problema delle malattie rare ed offrire un servizio adeguato e specializzato.

Sono questi gli obiettivi del patto firmato questa mattina tra l'azienda ospedaliera Pugliese-Ciaccio e i Lions di Catanzaro alla presenza del commissario straordinario dell'Azienda Ospedaliera, Giuseppe Panella, del dottor Roberto Iuliano Coordinatore Distrettuale del Distretto Lions 108YA, della dottoressa Mariantonietta Iorfida, Vice Presidente del Club Lions

Rupe Ventose, del dottor Alfredo Cosentini Presidente uscente dei Lions Catanzaro Mediterraneo e Cerimoniere della Circoscrizione Lions, del dottore Oscar Tommasini Presidente dei Lions Club Catanzaro Host, dell'avvocato Aldo Costa Presidente dei Lions Catanzaro Mediterraneo e degli avvocati Salvatore Savastano e Titina Corabi che hanno redatto il Patto.

Soddisfazione è stata espressa dal Commissario Straordinario dell'Azienda Ospedaliera, Giuseppe Panella «nel ringraziare per l'importante incontro tra l'azienda e l'associazione di volontariato che pone le basi per un lavoro tra l'Azienda Ospedaliera e le realtà dei Lions sul territorio provinciale, un'iniziativa importante che entra nel vero spirito di servizio della vostra associazione e della nostra istituzione».

«Il progetto rappresenta la realizzazione pratica del pensiero dei Lions, – ha dichiarato il dott. Roberto Iuliano Coordinatore Distrettuale del Distretto Lions 108YA - pensiero ed azione per un lionismo in crescita».

Si tratta del primo atto in tal senso che mira non solo ad offrire confronto ai pazienti affetti da malattie rare ma dare supporto all'indicizzazione, allo studio e alla cura delle malattie rare dando vita, così, ad una rete di supporto che avvalendosi del progetto Aidweb.org, il Portale ideato dai Lions allo scopo di collegare tra loro le esperienze che "accomunano" i Malati Rari di patologie diverse, sia in grado di generare una catena di appoggio in sensazione di continuità con le normative attuali e gli organici locali.

Non a caso, le malattie rare per molto tempo sono state ignorate dai medici, dai ricercatori e dalle istituzioni e non esistevano fino a pochi anni fa attività scientifiche e politiche finalizzate alla ricerca nel campo delle malattie rare. Per la maggior parte di queste malattie ancora oggi non è disponibile una cura efficace. Tutte le persone affette da queste malattie incontrano le stesse difficoltà nel raggiungere la diagnosi, nell'ottenere informazioni, nel venire orientati verso professionisti competenti. Sono ugualmente problematici l'accesso a cure di qualità, la presa in carico sociale e medica della malattia, il coordinamento tra le cure ospedaliere e le cure di base, l'autonomia e l'inserimento sociale, professionale e civico.

I Club Lions si impegnano, dunque, nei confronti dell'Azienda Ospedaliera a rendere immediatamente disponibile l'accesso al progetto Aidweb.org Onlus, nonché a comunicare i nominativi del personale esperto impegnato nella cura delle malattie rare che a titolo gratuito

offriranno la loro collaborazione. Ad offrire la piena disponibilità al progetto sono i dottori Signorino Aidala, chirurgo, il dottor Renato Cantaffa, ematologo, il dott. Roberto Ceravolo, cardiologo, la dottoressa Maria Conte, medico legale, il collega Alfredo Cosentini, chirurgo, il dottor Lelio Valerio Gallo, otorinolaringoiatra, il dott. Roberto Iualiano, gastroenterologo, il dott. Domenico Magro, ematologo, il dott. Maurizio Mirante Marini, medico d'urgenza, il collega anestesista Mario Pezzi, il ginecologo Francesco Quintieri, il collega pediatra Giuseppe Raiola ed il chirurgo Oscar Tommasini.