

**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. 363 del 23/02/2019**

**Oggi la 5° Giornata di studio apertasi con l'intervento dell'assessore alla salute Segnana**

## **Malattie rare: la risposta del Trentino**

**Si è tenuta oggi a Trento, al Centro per i servizi sanitari di viale Verona, la 5° Giornata trentina delle malattie rare, destinata a pediatri di famiglia, medici di medicina generale e specialisti delle varie discipline e altri professionisti interessati alla tematica. L'evento, organizzato dall'Azienda sanitaria in collaborazione con le associazioni di volontariato che si occupano di malattie rare, si è aperto con l'intervento dell'assessore alla salute, politiche sociali, disabilità e famiglia Stefania Segnana., che ha ribadito l'attenzione da parte dell'assessorato verso il mondo della disabilità in generale e in particolare delle persone affette da malattie rare. "In Trentino abbiamo un centro d'eccellenza riconosciuto a livello nazionale, grazie al lavoro di professionisti motivati e preparati, capaci di garantire la presa in carico dei pazienti in modo multidisciplinare - ha detto Segnana - . Il raggiungimento del decennale dalla sua data di apertura non rappresenta pertanto solo un punto d'arrivo quanto piuttosto una conferma della risposta a questi pazienti e alle loro famiglie. Tutto è migliorabile, ma la presa in carico degli utenti, i percorsi diagnostici e terapeutici avviati, il presidiare le criticità ancora aperte testimoniano, insieme alle risorse economiche impegnate, dell'attenzione riservata da parte dell'assessorato e dell'Azienda Sanitaria provinciale"**

**L'assessore ha inoltre ringraziato tutte le associazioni di volontariato socio-sanitario presenti al convegno sottolineando la valenza strategica sotto molti punti di vista di queste realtà che lottano a favore dei malati.**

Una malattia rara è una condizione che in Europa è definita tale quando colpisce meno di 1 su 2000 cittadini. Queste basse prevalenze nella popolazione, la difficoltà nella diagnosi e la scarsità delle terapie, la frequente ereditarietà della malattia e un andamento spesso cronico ed invalidante pongono i professionisti sanitari alla continua ricerca di risposte. Ma come si riconosce una malattia rara? Quali sono i referenti provinciali? Quali i percorsi in Apss? Quali sono gli istituti e quali le normative? Soprattutto, come vive una persona affetta da malattia rara?

Questi i temi dei quali si è discusso a Trento, nell'evento conclusivo di un percorso sviluppatosi lungo cinque giornate, organizzate in collaborazione con le associazioni dei pazienti. In particolare, si è voluto in questo modo approfondire tematiche trasversali, con la preziosa testimonianza di alcuni pazienti, considerati interlocutori privilegiati per l'individuazione di strategie efficaci di presa in carico da parte del servizio sanitario.

**Immagine a cura dell'ufficio stampa**