



## A. O. Moscati; Giornata Mondiale Malattie Rare Il "punto" di Gaetana Cerbone



**Avellino.** Azienda Ospedaliera San Giuseppe Moscati: Oggi, 28 Febbraio, è la 15esima Giornata Mondiale delle Malattie Rare, una serie di patologie che vengono definite tali quando colpiscono non più di 5 individui ogni 10mila. Sono circa 2 milioni in Italia le persone che ne sono affette e una su cinque è un bambino. *"Molto è stato fatto negli ultimi anni, sia sul fronte della ricerca che dell'assistenza, ma è ancora poco – sottolinea Gaetana Cerbone, dirigente medico dell'Unità operativa di Genetica Medica e referente del Centro delle Malattie Rare dell'Azienda ospedaliera "San Giuseppe Moscati" di Avellino - . La pandemia ha ulteriormente rallentato l'azione che da più parti era stata messa in campo. Ora è tempo di rimboccarci le maniche e di intensificare il lavoro per costruire un futuro più sostenibile alle persone con malattie rare".* In tal senso, l'Azienda "Moscati" sta potenziando i servizi offerti con l'introduzione anche di nuove figure professionali di supporto alle attività, come quella del nutrizionista dedicato. *"Parallelamente, si sta portando avanti una nuova sfida – spiega la Cerbone -: farci carico dei bambini e degli adulti che hanno una malattia rara con una sanità di prossimità, il più vicino possibile al paziente".* Proprio per consentire alle persone interessate un accesso più agevole alle strutture che si occupano di malattie rare, l'Azienda "Moscati" sta puntando su una ottimizzazione del sistema informatico: dal sito internet aziendale, infatti, è stata già creata una sezione dedicata - collegata all'Azienda Ospedaliera dei Colli di Napoli, Centro di riferimento

---

regionale per le Malattie Rare -, dove sono illustrate le modalità di accesso alle patologie certificabili e indicati i relativi referenti aziendali. È inoltre già definito un progetto di ulteriore potenziamento della sezione del portale: *"Una delle criticità che riscontra quotidianamente chi si occupa di malattie rare – conclude la Cerbone – è proprio la carenza di informazioni chiare e dettagliate sulle modalità di accesso ai percorsi diagnostico-terapeutici esistenti e alle prestazioni che, a breve, saranno erogate anche a distanza attraverso il teleconsulto e la telemedicina, sul contributo offerto dalle associazioni e sull'esistenza di iniziative di supporto alle famiglie dei pazienti"*.

Comunicato - 28/02/2022 - Avellino - [www.cinquerighe.it](http://www.cinquerighe.it)