

Giornata mondiale Malattie Rare: Asp promuove un incontro formativo su diagnosi, cure innovative e percorsi assistenziali

Data: Invalid Date | Autore: Redazione



Catanzaro, 26 febbraio 2026 - In occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare, l'Azienda Sanitaria Provinciale di Catanzaro ha organizzato, per il prossimo 28 febbraio, un evento formativo presso l'Auditorium del Campus Universitario "Magna Græcia". L'iniziativa è interamente dedicata alla gestione clinica, organizzativa e assistenziale delle principali patologie rare. L'evento nasce dalla necessità di approfondire la gestione quotidiana di patologie a bassa incidenza ma ad alta complessità, come la Fibrosi Cistica, la SMA (Atrofia Muscolare Spinale), la Malattia di Gaucher e le malattie rare del fegato. Queste condizioni richiedono un coordinamento sinergico tra strutture ospedaliere, servizi territoriali e caregiver, per una presa in carico del paziente e, spesso, anche dei familiari.

Il coordinamento scientifico è affidato alla Direzione del Dipartimento Materno Infantile dell'ASP di Catanzaro e della UOC di Pediatria del Presidio Ospedaliero di Lamezia Terme che ha coinvolto esperti di riconosciuta competenza. L'incontro rappresenterà un'occasione di confronto multidisciplinare focalizzata su: Diagnosi precoce e presa in carico globale del paziente; Percorsi

terapeutici innovativi e aspetti nutrizionali; Nuovi trattamenti farmacologici per Fibrosi Cistica e SMA che stanno rivoluzionando la prognosi e la qualità della vita dei pazienti. Al centro del dibattito vi sarà l'implementazione dei programmi di screening e l'integrazione del percorso "dal genotipo al fenotipo", fondamentale per garantire interventi tempestivi. La mobilità per la diagnostica genetica è elevata, e l'Azienda per il biennio 2026-2027 ha rafforzato questo settore della diagnostica. L'obiettivo dichiarato è quindi il rafforzamento delle reti professionali per ridurre questa migrazione, che non sempre dà i risultati sperati. Attraverso una maggiore integrazione tra Centri di riferimento, territorio e associazioni, l'ASP punta a offrire risposte concrete ai bisogni dei pazienti direttamente sul proprio territorio.

La manifestazione si avvale del patrocinio della Società Italiana per lo Studio della Fibrosi Cistica e della Lega Italiana Fibrosi Cistica (LIFC). Fondamentale sarà la partecipazione dei referenti regionali della LIFC e di altre associazioni di categoria, la cui presenza è essenziale per garantire una visione reale dello stato dell'assistenza e sui bisogni emergenti.

Articolo scaricato da www.infooggi.it

<https://www.infooggi.it/articolo/giornata-mondiale-malattie-rare-asp-promuove-un-incontro-formativo-su-diagnosi-cure-innovative-e-percorsi-assistenziali/151359>

