

---

## **Malattie rare e disabilità: Lega del Filo d'oro e Clinica pediatrica Ancona, il 10 e l'11 giugno un congresso per informare e sensibilizzare su diagnosi e assistenza ai piccoli pazienti**

Aumentare le conoscenze e le competenze sulle malattie rare, croniche e complesse, e stimolare l'attenzione delle istituzioni sui pazienti pediatrici: sono i principali obiettivi del congresso "Il bambino con malattia rara e disabilità, dalla diagnosi all'assistenza", promosso il 10 e l'11 giugno dalla Fondazione Lega del Filo d'Oro onlus insieme alla Clinica pediatrica dell'Aou "Ospedali Riuniti Ancona Umberto I-G.M. Lancisi-G. Salesi" e all'Università Politecnica delle Marche. L'iniziativa, dedicata ai pediatri del territorio marchigiano, ma anche a tutte le figure professionali coinvolte nel percorso di diagnosi e cura di questi piccoli pazienti e delle loro famiglie, si svolgerà presso il Centro nazionale della Lega del Filo d'Oro (via Linguetta, 3 – Osimo) con l'intento di favorire una maggiore conoscenza del percorso diagnostico ed assistenziale del neonato/bambino con possibile malattia genetica malformativa o metabolica. "I malati rari e le loro famiglie - si legge in un comunicato - affrontano quotidianamente sfide durissime per la complessità dei loro bisogni e la carenza di cure risolutive, per questo è fondamentale promuovere anche a livello territoriale una maggiore conoscenza delle diagnosi cliniche e genetiche, delle molteplici opportunità di trattamento e di una presa in carico precoce, assicurando sempre l'assistenza in rete, fondata sulla condivisione di piani di diagnosi e riabilitazione individualizzati". "La diagnosi precoce è fondamentale per garantire un'assistenza e un progetto di vita appropriati – afferma Patrizia Ceccarani, direttore tecnico scientifico della suddetta Fondazione -. Ancora di più è importante creare un legame forte con i medici sul territorio, in cui al centro deve esserci il bambino con malattia rara e i suoi bisogni.

Giovanna Pasqualin Traversa