

---

## **Salute: Lega del Filo d'oro, a Osimo il congresso "Il bambino con malattia rara e disabilità, dalla diagnosi all'assistenza"**

Aumentare le conoscenze e le competenze sulle malattie rare e rafforzare il legame con i pediatri del territorio per orientare correttamente il percorso diagnostico e assistenziale del neonato/bambino con patologia rara, quest'anno con un focus su quelle che possono determinare una malattia neuro metabolica. Sono questi i principali obiettivi del congresso "Il bambino con malattia rara e disabilità, dalla diagnosi all'assistenza", promosso dalla Fondazione Lega del Filo d'Oro Ets insieme alla Clinica pediatrica dell'Azienda ospedaliera universitaria "Ospedali riuniti Ancona Umberto I-G.M. Lancisi-G. Salesi" e all'Università Politecnica delle Marche. L'iniziativa, giunta alla sua terza edizione, si svolgerà il 7 e l'8 giugno presso il Centro nazionale della Lega del Filo d'Oro (via Linguetta, 3 – Osimo) ed è dedicata ai pediatri del territorio marchigiano, ma anche a tutte le figure professionali coinvolte nel percorso di diagnosi e cura dei pazienti pediatrici affetti da malattie genetiche malformative o metaboliche e delle loro famiglie. "Le collaborazioni con la Clinica pediatrica dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Ospedali riuniti di Ancona e l'Università Politecnica delle Marche sono molto importanti per la Lega del Filo d'Oro – dichiara il presidente della Fondazione, Rossano Bartoli –. Confermano quanto l'ente creda nell'attività tecnico scientifica a supporto non solo del percorso educativo riabilitativo, ma anche di inclusione sociale sul territorio". Per Maria Elena Lionetti, direttore della Clinica pediatrica, "iniziative come questa rappresentano un momento prezioso di relazione e incontro, non solo per il fine importantissimo di migliorare la qualità della vita dei bambini e delle loro famiglie, ma anche per stabilire un legame più stretto con la medicina del territorio". "Nel 2023, quasi la metà (il 44%) delle persone arrivate da tutta Italia al Centro diagnostico della Lega del Filo d'Oro presentava una patologia rara, ad oggi tra le prime cause di sordocecità e pluriminorazione psicosensoriale. Spesso si tratta di situazioni complesse da affrontare: avere a che fare con una malattia rara può generare in chi ne è colpito e nei suoi familiari una forte insicurezza causata dalla difficoltà in primis di avere una diagnosi certa e, in secondo luogo, di trovare cure risolutive – afferma Patrizia Ceccarani, direttore tecnico scientifico della Fondazione Lega del Filo d'Oro –. Le occasioni di relazione e incontro come il convegno che ospiteremo al Centro nazionale sono fondamentali per formare e informare su queste tematiche i pediatri e tutti i professionisti coinvolti nei percorsi di diagnosi e cura, in modo che sappiano orientare in maniera corretta il paziente e indirizzare le terapie del caso. Dare un nome alla malattia è fondamentale, così come è importante giungere ad una diagnosi sin dai primi giorni di vita, in modo da iniziare il percorso terapeutico indicato per il caso specifico". Con l'obiettivo di rispondere in maniera sempre più adeguata ai bisogni di salute dei propri utenti, dal 2022 la Lega del Filo d'Oro ha rafforzato la collaborazione con la Scuola di Pediatria dell'Università Politecnica delle Marche: gli specializzandi prestano la loro attività per un mese al Centro nazionale di Osimo, immergendosi anche negli aspetti sanitari, infermieristici, educativi e riabilitativi del percorso.

Gigliola Alfaro