



Malattie rare, Costantino (Cometa): “Adulti ancora oggi seguiti dalle Pediatrie”
•

Descrizione

(Adnkronos) “La transizione delle cure rappresenta una delle criticità fondamentali nella gestione della fenilchetonuria e delle malattie metaboliche ereditarie. Si tratta di un momento chiave, in cui viene messa alla prova l’aderenza terapeutica. Non dimentichiamo che gli adulti vengono ancora oggi seguiti dalle Pediatrie. È fondamentale dotare i centri di cura delle professionalità multidisciplinari senza dimenticare che la transizione è un percorso evolutivo, non solo di passaggio di cartelle cliniche, ma di educazione del paziente, portando un’evoluzione in senso di educazione all’aderenza terapeutica”. Queste le parole di Niko Costantino, responsabile Affari istituzionali di Cometa A.s.m.m.e. Odv, partecipando alla presentazione del Position paper sulla presa in carico delle persone con fenilchetonuria e Pku e malattie metaboliche ereditarie. Oltre la diagnosi. La generazione dello screening neonatale: una nuova sfida per il Servizio sanitario nazionale, promosso da Omar Osservatorio malattie rare. Il documento è presentato al Senato della Repubblica, a Roma, in un incontro con la stampa su iniziativa dell’onorevole Ilenia Malavasi, componente della XII Commissione Affari sociali della Camera.

Un capitolo a parte, poi, viene dedicato da Costantino al lavoro svolto dalle associazioni, che in oltre 25 anni hanno finanziato con circa 5 milioni e mezzo di euro i centri di cura. È fondamentale per il servizio che arrivino risposte strutturali che dotino i centri di figure multidisciplinari e di processi di transizione che aiutino e prevengano i problemi derivanti da una scarsa aderenza in età evolutiva adolescenziale, causando anche le perdite al follow-up che sono oggi sempre più documentate.

“

cronaca

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione

Ottobre 1, 2026

Autore

redazione

default watermark