



Matteo Bertelli e Sofia Amoddio

Roma, 13 luglio 2015 – A Roma, presso la sala polifunzionale della Presidenza del Consiglio dei Ministri, il 9 luglio si è svolto il convegno dal titolo “Il ruolo della cooperazione sanitaria nella lotta alle malattie genetiche rare” organizzato dalla cooperativa sociale MAGI EUREGIO di Bolzano, Centro pilota per la diagnosi e cura delle malattie rare della Regione Trentino Alto Adige.

Per il secondo anno la prestigiosa sede di Palazzo Chigi è stata la vetrina scelta per un tavolo di confronto tra alcune delle principali strutture sanitarie che nel tempo hanno dato vita ad una rete di ricerca e assistenza messa in piedi dalla MAGI EUREGIO.

Al congresso, che ha visto una vasta partecipazione, con oltre 200 auditori, di cui più della metà erano medici e biologi, si sono affrontate tre tematiche, in relazione alla prima tematica, le Malformazioni Vascolari ad eredità mendeliana che costituiscono un gruppo estremamente eterogeneo di anomalie congenite dell'apparato circolatorio e sono caratterizzate da un'ampia variabilità di sintomi, dipendenti dal tipo di malformazione e dalla localizzazione, è stato un tema molto supportato dall'on. Paola Binetti, Componente XII Commissione (Affari Sociali) della Camera dei Deputati, alla sessione anno partecipato il dott. Matteo Bertelli (Presidente, MAGI Euregio), della prof.ssa Alessandra Renieri (Direttore UOC Genetica Medica, AOU Senese) che ha dichiarato “Nell'ambito delle malattie rare è essenziale formare una rete tra gli esperti del settore specifico. La rete non ha confini regionali e non dovrebbe avere neanche confini nazionali”, del prof. Carlo Setacci (Direttore UOC Chirurgia Vascolare, AOU Senese) e del prof. Alessandro Rossi (Direttore Dipartimento Scienze Neurologiche e Neurosensoriali, AOU Senese), e riguardava sinergia tra la MAGI Euregio e l'Azienda Ospedaliera Universitaria Senese “Ospedale Santa Maria alle Scotte” per le attività di assistenza ai pazienti sviluppate da MAGI Euregio attraverso la cooperazione con altre importanti strutture del settore sanitario.



Da sinistra: Bertelli, Giustozzi, Binetti

Nella seconda sessione, aperta dall'on. Sofia Amoddio, Componente II Commissione (Giustizia) della Camera dei Deputati, si è trattato il tema di Federazione-Sanità Confcooperative, la cooperazione che mette al centro la persona ed i suoi bisogni, privilegiando le istanze sociali che provengono dalla fragilità dei pazienti e delle loro famiglie a cui offre una rete di servizi multiprofessionali e multidimensionali tra loro integrati e flessibilmente combinati che si traducono in piani di assistenza personalizzati orientati al medio/lungo periodo, in funzione delle concrete e specifiche esigenze dell'utente, sempre sul fare "RETE", con un filmato relativo alle attività del prof. Giuseppe Noia (Clinica ostetrica e ginecologica, Policlinico Agostino Gemelli di Roma), si è affrontato poi il tema dell'Igroma Cistico.

Infine, nella terza sessione, le attività di MAGI EUREGIO a favore dei paesi in via di sviluppo sono state al centro del dibattito, con l'intervento del dott. Giampaolo Cantini (Direttore Generale per la Cooperazione allo Sviluppo del Ministero degli Affari Esteri e della Cooperazione Internazionale). Inoltre, la prestigiosa presenza del Ministro della Salute albanese, On. Ilir Beqja, ha offerto lo spunto per illustrare i progetti già avviati da MAGI EUREGIO in Albania, come MAGI BALKANS, che grazie al progetto della Cooperativa Sociale MAGI EUREGIO sostenuto dalla Provincia di Trento e dalla Provincia Autonoma di Bolzano, ha iniziato le sue attività il 13 settembre 2014 quando il Ministro della Salute S. E. Ilir Beqja, il Segretario Generale di Confcooperative Bolzano dott. Andrea Grata, il Direttore della Cooperazione Italiana in Albania, dott. Andrea Senatori ed il Nunzio Apostolico Ramiro Moliner Inglés, hanno inaugurato il laboratorio di analisi, il centro di fisioterapia e le visite specialistiche: vascolare, endocrinologiche e genetiche grazie anche ai medici volontari il dott. Sandro Michelini il dott. Carlo Conversa e il dottor Matteo Bertelli che hanno offerto gratuitamente le loro prestazioni.



All'intervento del dott. Natale Capodicasa (Direttore MAGI BALKAN), del dott. Danilo Salerno (Direttore, Coopermondo-Confcooperative) ha seguito l'intervento del dott. Rozar Shiroka (MAGI BALKAN), la cui storia, a commosso la sala della Presidenza del Consiglio dei Ministri. La storia del dott. Rozar Shiroka riguarda suo padre, Viktor Shiroka, in una famiglia intellettuale scutarina dalle alti doti artistiche, che terminati gli studi, ottiene l'incarico di fondare e rinnovare l'Orchestra dei Fiati dell'Esercito (oggi Banda dello Stato) e di fondare l'Orchestra della Radio Albanese che in seguito prenderà il nome di Orchestra della Radio Televisione Albanese, l'orchestra più importante del periodo prima di cadere in una malattia all'epoca non riconosciuta in Albania, che ne distrugge la famiglia e la fama, l'alzheimer giovanile.

La creazione di un percorso assistenziale specifico per un gruppo di malattie rare sembra essere un ottimo modello da riproporre. I risultati dopo il primo anno di attività tra la MAGI EUREGIO e l'AOU Senese, sembrano dimostrare una notevole efficacia in termini di riduzione dei tempi di attesa per la diagnosi e la presa in carico globale del malato. L'esperienza dimostra anche la possibilità di collaborare fra il pubblico e il privato no-profit nell'ambito dell'assistenza sanitaria.

Come ha ricordato il dott. Matteo Bertelli al congresso, "la logica di questo agire si spiega tramite un principio etico e morale: il medico deve essere accanto a tutti i malati, vicini e lontani, ricchi e meno abbienti e tutti devono godere della stessa dignità accedendo in maniera semplice e rapida alle diagnosi e alle terapie necessarie, anche indipendentemente da quale sia la loro nazionalità".

*fonte: ufficio stampa*