

ASSOCIAZIONE ITALIANA MALFORMAZIONI ANORETTALI

CURA E TRATTAMENTO DELLE MALFORMAZIONI ANORETTALI IN ITALIA: AL SUD C'È ANCORA TANTO DA FARE

Questo il desolante risultato di un'indagine condotta da Aimar secondo i criteri che la Comunità Europea ha indicato per individuare i centri di eccellenza

Con la **Direttiva Europea UE 24/11** la **Comunità Europea** ha invitato gli **Stati Membri** ad elaborare ed adottare **piani nazionali e strategie specifiche** per quanto riguarda le Malattie Rare e ad istituire Centri di competenza al fine di tutelare gli interessi dei pazienti e delle loro famiglie.

Aimar, prendendo a spunto tali raccomandazioni, ha realizzato un'indagine al fine di **comprendere se le unità di chirurgia pediatrica italiane** operanti sulle **Malformazioni Anorettali (MAR)** soddisfino i criteri per essere considerati "centri di eccellenza".

I risultati sono stati recentemente presentati al Convegno Internazionale sulle Malformazioni Colonrettali Pediatriche di Dublino dalla **presidente di Aimar, Dalia Aminoff**, che afferma **“Quella che abbiamo effettuato è la prima indagine fatta nelle chirurgie pediatriche italiane sulle Malattie Rare e su una specifica patologia. I punti che abbiamo voluto approfondire sono stati quelli relativi al trattamento, al follow up, alla ricerca e alla presenza o meno di un team multidisciplinare”**.

Al Direttore Sanitario di ogni Ospedale dove risultasse presente e in funzione un'Unità di Chirurgia Pediatrica, **alle Direzioni Sanitarie Ospedaliere** e ai **Dipartimenti della Salute** delle 20 Regioni italiane abbiamo inviato una lettera ed un questionario.

“Sulla base dei questionari ritornati compilati (17 unità su 55, pari al 31%) possiamo affermare che esiste una grande frammentazione che inficia la possibilità di un buon trattamento delle ARM e che le principali unità chirurgiche pediatriche sono situate al Nord e Centro Italia mentre al Sud sembra ci sia ancora molto da fare”.

Qualche dato: nel 47% (8 unità) dei casi è presente uno specifico servizio ambulatoriale nelle unità di chirurgia pediatrica, 4 al Nord e 4 nel Centro Italia. 10 unità (59%) hanno un team multidisciplinare. Solamente 5 unità trattano oltre 10 nuovi casi di ARM in un anno; solo 9 unità (53%) svolgono azione di follow up a lungo termine di follow-up: 9 unità svolgono attività di ricerca e 10 hanno sviluppato reti di partnership nazionali e/o internazionali: **:nessuna di queste si trova nel Sud Italia.**

“Aimar - conclude Dalia Aminoff - è un'associazione che opera per la messa in rete delle informazioni e per il dialogo tra pazienti, famiglie, medici. : con tale ruolo si candida per essere il punto di riferimento e di contatto affinché tutte le chirurgie pediatriche possano un giorno diventare centri di eccellenza. Il nostro obiettivo è che il riconoscimento e la cura delle MAR possano avvenire il prima possibile e ovunque nel territorio italiano, con gli stessi livelli di attenzione e le stesse metodologie di cura”.

AIMAR - Associazione Italiana per le malformazioni anorettali onlus è nata nel 1994 proprio per offrire supporto pratico e morale ai genitori di pazienti affetti dalla questa malattia rara. Incontri, guide monotematiche, notiziari sono alcuni degli strumenti utilizzati per aiutare i genitori, sensibilizzare l'opinione pubblica, formare il personale medico e paramedico e contribuire al miglioramento della vita dei pazienti. **“In Italia un bambino su 4000 nasce con una malformazione anorettale. Per questo – afferma Dalia Aminoff presidente di Aimar – siamo certi che centinaia di malati vivano rintanati in un triste e vergognoso buio. Il nostro obiettivo è farli emergere, anche solo per visitare il nostro sito: scoprirebbero di non essere soli e vi troverebbero risposte e semplici accorgimenti utili per vivere una “buona vita”**.

AimarOnlus
Via Tripolitania 211, Roma
Tel [06 86219821](tel:0686219821)
www.aimar.eu