DALLE REGIONI

# Artogriposi, Frezza: “Sinergia istituzionale per diagnosi precoce e gestione patologia rara”

di **Martina Mangiacapre** · 12 febbraio 2025, 12:38

“È fondamentale sostenere la ricerca sulle malattie rare e, particolarmente, sull’Artrogriposi Multipla Congenita, quasi sconosciuta e gravemente invalidante, mettendo in campo una forte sinergia con esperti, medici e pazienti per puntare sulla prevenzione e sulla cura e fornire un punto di riferimento alle famiglie che ne sono colpite”.

È quanto ha affermato il consigliere regionale **Fulvio Frezza** intervenendo al convegno, tenuto presso l’Auditorium del Centro Coordinamento Malattie Rare della Regione Campania dell’Ospedale Monaldi, promosso dall’Associazione Artrogriposi Italia, fondata da Valentina Alba, Marianna Sagliocco ed Emily Ferraro, mamme di bambini che ne sono affetti, con il sostegno della Regione Campania, dell’Azienda Ospedaliera dei Colli e del Centro Coordinamento regionale Malattie Rare.  “Nel corso di questa rilevante iniziativa, ho avuto modo di approfondire il tema dell’Artrogriposi Multipla Congenita, una condizione rara che coinvolge circa 1 neonato su 12.000, caratterizzata da contratture congenite che interessano più articolazioni, con un impatto significativo sulla mobilità e sulla qualità della vita dei pazienti, e di raccogliere le proposte che sono emerse per la diagnosi precoce, il riconoscimento della malattia, la specifica formazione di specialisti, la creazione di un’unità multidisciplinare per la gestione della patologia, l’aggiornamento del nomenclatore tariffario per il riconoscimento dei dispositivi medici personalizzati e il rafforzamento della collaborazione con i centri di riferimento nazionali ed europei” – ha aggiunto Frezza . “Alla luce di ciò – ha proseguito il consigliere regionale campano –, come proposto dall’Associazione Artrogriposi Italia, profonderemo ogni impegno per promuovere il censimento dei pazienti presso i Centri di coordinamento malattie rare regionali, per strutturare un percorso di diagnosi e trattamento e per garantire un futuro migliore ai pazienti affetti da AMC e alle loro famiglie”.

Articolo pubblicato su Istituzioni24: https://www.istituzioni24.it/2025/02/12/artogriposi-frezza-sinergia-istituzionale-per-diagnosi-precoce-e-gestione-patologia-rara/

© 2026 Istituzioni24