

Oggi, il 28 febbraio, verrà celebrata in tutto il mondo la Giornata delle malattie rare. Di sicuro la sensibilizzazione a questo delicato tema parte proprio dagli specialisti e dalle strutture, quali gli ospedali, all'interno dei quali, in questa giornata, sono organizzate iniziative utili per l'intera comunità. In occasione, dunque, di questo delicato appuntamento, il dottor Corsaro Santi Michelangelo - ex responsabile dell'unità di reumatologia del Presidio Ospedaliero San Giovanni Bosco - mette nuovamente in primo piano l'importanza di informare coloro che hanno la necessità di avere una consulenza specifica in merito al tema delle malattie rare. In che modo? Attraverso visite gratuite che saranno disponibili all'interno del suo studio di via Sant'Anna dei Lombardi 40. Non si tratta di una semplice iniziativa, ma di una vera forma di beneficenza, un servizio di amore gratuito che il dottore fornisce da anni, sempre focalizzato sulla volontà di aiutare il prossimo, e in questo caso i suoi pazienti, attraverso la sua vocazione professionale.

UN'INIZIATIVA FONDAMENTALE
"Esistono migliaia di malattie rare - spiega il dottor Corsaro - tanto che ne vengono descritte di nuove regolarmente anche nelle pubblicazioni scientifiche. La mia iniziativa che da sempre considero come una mia forma di beneficenza, ovvero quello di fornire visite gratuite a chi ha bisogno di una consulenza specifica, ha un obiettivo fondamentale. Il fine è quello di informare il più possibile tutti i cittadini su queste malattie, che proprio per la loro terminologia, ossia "rare", spesso se ne ignora o se ne evita la conoscenza. Questa tipo di solidarietà e sostegno ha sempre contraddistinto la mia missione di medi-



NAPOLI > IL DOTTOR SANTI MICHELANGELO CORSARO OFFRIRÀ VISITE GRATUITE PER AVERE UNA CONSULENZA SPECIFICA

Una forma di beneficenza per aiutare e sensibilizzare

co. Fare beneficenza in questo modo - sottolinea lo specialista - è anche una forma di informazione fondamentale per sensibilizzare attraverso una forma di aiuto gratuito. Solo così, tramite la conoscenza, è possibile fare dei passi in avanti in questo campo per poter trovare cure e percorsi di guarigione rivolte a coloro che credono di non avere speranza. Tutti i medici dovrebbero essere uniti non solo in questa giornata, ma tutti i giorni per garantire sia un supporto a tutti i malati, sia per poter aiutare la ricer-

ca a fare quei passi necessari per ridonare una vita serena a tutti i pazienti colpiti da queste malattie per la maggior parte sconosciute".

PERCHÉ FARLO

Le malattie rare sono malattie gravi, spesso croniche e talvolta progressive. Possono presentarsi già dalla nascita o dall'età dell'infanzia, come nel caso dell'amiotrofia spinale infantile, della neurofibromatosi, dell'osteogenesi imperfetta, delle condrodiplosie o della sindrome di Rett

oppure, come accade in più del 50% delle malattie rare, comparire nell'età adulta, come la malattia di Huntington, la malattia di Crohn, la malattia di Charcot-Marie-Tooth, la sclerosi laterale amiotrofica, il sarcoma di Ka-

posi o il cancro della tiroide. Per tutte queste malattie, la scienza può dare delle risposte. Perché, dunque, fa bene informarsi? Attualmente oltre un centinaio di malattie possono essere diagnosticate attraverso preventivi test biologici. Le conoscenze sulla storia naturale di queste malattie sono in continuo progresso attraverso la creazione di un osservatorio ad esse dedicato. Inoltre, stanno nascendo nuove speranze basate sulle prospettive offerte dalle politiche europee e dalle iniziative di molti Paesi membri.

Oggi, 28 febbraio, si celebra in tutto il mondo la giornata delle malattie rare: numerose le attività

L'IMPEGNO

Mobilitarsi assieme ai malati



La giornata delle malattie rare nasce nel 2008 per volontà di EURORDIS (European Organisation for Rare Disease), ovvero l'organizzazione europea che raggruppa oltre 700 organizzazioni di malati di 60 paesi in rappresentanza di oltre 30 milioni di pazienti. Questa giornata è diventata pertanto un evento di caratura mondiale e in Italia la giornata è coordinata da UNIAMO (Federazione Italiana Malattie Rare Onlus). Quasi tutte le malattie genetiche sono malattie rare, ma non si può dire, al contrario, che tutte le malattie rare abbiano un'origine genetica. La campagna di quest'anno chiede all'opinione pubblica di mobilitarsi a fianco della comunità dei Rari: "Show your Rare, Show you care" è lo slogan 2018 che vuol dire "Mostra che ci sei, al fianco di chi è Raro".

> IL PROFILO

La federazione UNIAMO e i suoi obiettivi importanti

Cosa sono le malattie rare? Sono definite rare le malattie che colpiscono un numero ristretto di persone e di conseguenza generano problemi specifici legati alla loro rarità. Il limite stabilito in Europa è di una persona affetta ogni 2.000. Una malattia può essere rara in una regione, ma

essere frequente in un'altra. Un esempio? La talassemia, un'anemia di origine genetica, è rara nel Nord Europa, ma è frequente nelle regioni del Mediterraneo. La "malattia periodica" è, invece, rara in Italia, ma è diffusa in Armenia. In Italia sono oltre 100 le associazioni di patologie rare che si uniscono sotto il cappello di UNIAMO (Federazione Italiana Malattie Rare Onlus) e ne promuovono l'obiettivo che è quello di migliorare la qualità della vita delle persone colpite da malattia rara, attraverso l'attivazione,



la promozione e la tutela dei diritti vitali dei malati rari nella ricerca, nella bioetica, nella salute, nelle politiche sanitarie e socio-sanitarie. La Federazione UNIAMO tra gli altri obiettivi, porta avanti quello di lavorare in rete con tutti gli attori del sistema, gettando le basi per un modello globale di presa in carico che sia in grado di rispondere ai bisogni assistenziali complessi, alle esigenze di cura personalizzata, sostenibile e funzionale alla necessità di una ricerca di qualità per le persone con malattia rara.

PERCORSO > LO SPECIALISTA, ORA IN PENSIONE, HA RICOPERTO RUOLI IMPORTANTI

Una missione di vita al servizio del paziente

Il dottor Corsaro Santi Michelangelo ha da sempre speso la sua vita nel pieno rispetto dell'onestà intellettuale. La tutela della salute del proprio paziente è sempre stato per lui il bene assoluto e per raggiungere questo obiettivo ha unito la sua professionalità alla dimensione morale, dove fondamentale è il lato umano. Per questo non ha mai smesso di curare e proteggere i pazienti anche attraverso visite gratuite che diventano oggi la sua personale forma di beneficenza e di amore gratuito. Una missione questa, che non si ferma nemmeno oggi, anche se il professionista ha concluso la sua carriera nel pubblico e continua a lavorare da privato all'interno del suo studio nel cuore di Napoli.

L'ATTIVITÀ

Il dottore ha alle sue spalle un percorso fatto di tante tappe e traguardi. Dal 1982 il dottor Corsaro è stato responsabile



LO STUDIO PRIVATO METTE A DISPOSIZIONE OGNI TIPO DI STRUMENTAZIONE

dell'ambulatorio di reumatologia presso ASL NA1 ed è poi divenuto U.S. Divisionale e poi Dipartimentale. Inoltre è stato docente universitario nella seconda università degli studi di Napoli (oggi Luigi Vanvitelli) nella scuola di specializzazione in reumatologia.

Numerose sono state anche le attività professionali raggiunte, come quelle di consulente tecnico del tribunale di Napoli. È stato socio ordinario delle società scientifiche (SIR, CROI, SIMI e FADOI), socio fondatore di CRO CaMoCa e socio fondatore dell'associazione per la diffusio-



LA STRUTTURA È MOLTO ELEGANTE E ACCOGLIENTE

ne della corretta cultura alimentare. Il medico è stato poi componente del team di reumatologi esperti scelti dall'assessorato alla Sanità della Regione Campania per la "Collocazione dell'Orencia (Abatacept) e del Mabthera (Rituximab) nell'am-

bito dell'algoritmo terapeutico dell'artrite reumatoide. Nel 2009 ha partecipato per incarico dell'assessorato alla Sanità della Regione Campania alla stesura delle linee guida per la prescrizione dell'ABATACEPT (Orencia) nella terapia dell' artrite reumatoide.

Lo studio privato è situato in centro città e mette a disposizione macchinari moderni e uno staff qualificato

LA SEDE

Oggi, quindi, in occasione della giornata delle malattie rare, il dottor Corsaro riceverà gratuitamente i pazienti e chi volesse informarsi sul tema delle malattie rare all'interno del suo studio privato in via S. Anna Lombardi, 40. Questa prestigiosa sede è una struttura raffinata ed efficiente. Dal punto di vista architettonico, la struttura, situata in uno storico palazzo del centro, è elegantemente arredata. Inoltre è attrezzata con le più moderne apparecchiature diagnostiche per la reumatologia e la medicina interna. Materiali e attrezzature di altissima qualità consentono così al dottore di ricevere i suoi pazienti in un ambiente professionale e molto accogliente. Lo staff, cordiale e meticoloso, è in continuo aggiornamento, per rendere ogni visita un momento nel quale è percepita un'elevata tutela della salute, vero principio ispiratore dell'attività del dottor Corsaro.