

Giornata delle Malattie Rare, le riflessioni di Osservatorio Civico e Coprodìs

Si celebra domani la Giornata delle Malattie Rare, occasione per per mettere al centro dell'attenzione i bisogni, i diritti, i problemi e le sfide quotidiane di pazienti, famiglie e caregiver.

“E' di estrema rilevanza – dichiarano Lisa Rubino, presidente del Coprodìs e Salvo Sorbello, presidente dell'Osservatorio Civico, che hanno sottoscritto un protocollo operativo- tenere viva la sensibilizzazione sulle esigenze di cura e assistenza delle persone colpite da una condizione o patologia che ha una prevalenza inferiore a 5 individui su 10mila. Sono circa due milioni in Italia i malati, 100mila dei quali affetti da una patologia ancora senza un nome”.

Quest'anno focus sull'accesso a terapie e trattamenti anche non farmacologici per i malati rari. “Non dobbiamo infatti dimenticare – proseguono Rubino e Sorbello – che al momento soltanto per il cinque per cento delle circa diecimila malattie rare a oggi conosciute esistono terapie in grado di far guarire i pazienti.

Tutti gli altri possono beneficiare di trattamenti anche «non farmacologici» come riabilitazione, dispositivi medici e ausili, in grado comunque di migliorare le condizioni di salute e la qualità di vita. Dobbiamo però tenere conto di come, purtroppo in tante occasioni, i malati trovano difficoltà a usufruirne nell'ambito del Servizio sanitario nazionale. E questo accade anche se è ovviamente loro diritto ottenere dal Ssn trattamenti ritenuti «essenziali» e prescritti nel piano terapeutico dagli specialisti del Centro di riferimento con continuità e in modo uniforme su tutto il

territorio, ma, per problemi burocratici o per tempi di attesa troppo lunghi, questi diritti trovano difficile applicazione. Condiviamo quindi – concludono Lisa Rubino e Salvo Sorbello – l'esigenza di migliorare la presa in carico territoriale, grazie ad una rete meglio strutturata tra medici di medicina generale e internisti, così da ridurre i tempi di diagnosi delle malattie rare. Non dimentichiamo poi che esistono malattie senza diagnosi e casi ad alta complessità e che, delle oltre 7mila malattie rare, circa il 70% ha un'origine genetica e una gran parte riguarda l'età pediatrica".

Giudizio positivo sull'accreditamento dell'Unità operativa complessa di Ematologia dell'ospedale di Augusta come Centro di riferimento regionale per la diagnosi e la cura di patologie rare di origine midollare e per le malattie della coagulazione e delle piastrine e così i pazienti residenti nella provincia di Siracusa possono fruire di terapie innovative.