Presidente Maria Pia Sozio

CONVEGNO ASSOCIAZIONE DOSSETTI

23 Febbraio 2012

Raccomandazione del Consiglio d'Europa

L'8 giugno 2009 è stata approvata una nota Raccomandazione del Consiglio d'Europa (2009/C 151/02) la quale ha ben focalizzato l'importanza della problematica delle malattie rare affermando che esse "*costituiscono una minaccia per la salute dei cittadini europei in quanto si tratta di patologie potenzialmente letali o cronicamente debilitanti, caratterizzate da bassa prevalenza ed elevato grado di complessità. Nonostante la loro scarsa frequenza, esistono numerosi tipi di malattie rare che colpiscono milioni di persone*".

Risposte efficaci

- Per dare delle risposte efficaci è necessario che ogni malato abbia cucita su misura la propria terapia ed il medico, nei casi di specie, è da considerarsi come un artigiano della medicina che deve svolgere il proprio intervento in maniera assolutamente personalizzata su ogni soggetto.

Aggiornamento elenco M.R. DM 279/01

Ad oggi sono tre gli aspetti maggiormente problematici che devono essere risolti con urgenza :

1. l'esatta individuazione dal punto di vista legislativo e regolamentare di quelle che devono ritenersi malattie rare (sul punto, necessario è l'aggiornamento del DM 279/01 che nell'elenco delle patologie non inserisce, ad esempio, la sclerodermia nonché altre 108 malattie che il mondo scientifico pacificamente definisce come rare);

Diagnosi precoce

2.l’insufficiente esperienza e la scarsa conoscenza delle singole malattie da parte dei professionisti medici che spesso è causa del frequente ritardo nella diagnosi e nel corretto trattamento, anche quando esiste;

Accesso al SSN omogeneo e senza discriminazioni

3. la necessità da parte dei pazienti affetti da malattie rare di vedersi riconoscere singolarmente i bisogni di malati e quindi di avere accesso alle cure del sistema sanitario nazionale in modo omogeneo senza discriminazioni tra chi vive in un contesto regionale piuttosto che in un altro.

Aspetti sociali e psicologici

- Si deve promuovere quindi un sistema di intervento che sia integrato ma, soprattutto, che comprenda la cura del malato in tutti i suoi aspetti, anche quelli psicologici e di assistenza sociale (considerando che spesso i pazienti, nella fase avanzata della malattia, a causa delle loro condizioni, sono costretti ad allontanarsi dal posto di lavoro ed a non poter vivere nel proprio ambiente familiare).

Diagnosi precoce e presa in carico del paziente

- Fondamentale è la diagnosi precoce e, dopo di essa, la presa in carico sanitaria personalizzata del paziente, disegnata su ogni persona, dinamica nel tempo che comprenda tutti gli interventi, i trattamenti, le azioni e terapie che supportano e accompagnano la persona nella sua storia di malattia, che corrisponde spesso alla sua stessa vita.

Piano Sanitario Nazionale

- Il nuovo Piano Nazionale di cui l'Italia dovrà dotarsi entro il 2013 e creare ancora maggiore organicità d'insieme al fine di offrire al paziente quel corretto percorso, attraverso il medico di base, le AA.SS.LL., gli Ospedali periferici e distretti, di cui ha bisogno.

Condivisione delle conoscenze

- Il nuovo Piano Nazionale dovrà, prioritariamente, individuare quegli interventi atti ad adottare una strategia comune di cooperazione e di condivisione delle conoscenze dei Centri di eccellenza specializzati, ma anche di qualsiasi operatore o struttura sanitaria che possa dare un contributo di esperienza; favorire la realizzazione e diffusione di linee guida nazionali ed internazionali, pubblicizzando le *red flag* delle malattie; favorire l'uniformarsi di percorsi terapeutici comuni; individuare centri di competenza adeguati nel territorio nazionale; migliorare il coordinamento dei programmi di ricerca a livello nazionale e regionale; e molto altro ancora.

Considerazioni finali

- Di fronte a tale complessità, l'AS.MA.RA onlus, associazione che rappresento in qualità di Presidente, nei limiti delle proprie possibilità ha, con la sua attività, sempre collocato tra le priorità l'impegno di sostenere progetti nazionali ed europei volti ad assicurare quel necessario interscambio di conoscenze tra operatori, al fine di garantire una tempestiva diagnosi, ed un adeguato supporto per le necessità dei pazienti e delle loro famiglie, nonché di promuovere le iniziative tecniche e legislative per la migliore soluzione delle problematiche dei malati.