officinamalattierare@dossetti.it



DOTT. PIERO SANTANTONIO

Presidente Associazione Mitocon

LA TUTELA DEI MALATI RARI

Le malattie mitocondriali sono un insieme molto ampio di patologie che insorgono sia in età infantile che in età adulta, con alterazioni neurologiche, muscolari e del metabolismo. La nostra associazione è pertanto un campione rappresentativo della popolazione dei pazienti rari. Dal nostro punto di osservazione, ci accorgiamo di quanto sia reale senso di abbandono che i malati rari e le famiglie sperimentano.

La tutela del malato raro si realizza efficacemente solo con politiche coerenti di assistenza e sostegno che consentano ai malati rari e alle famiglie di ricevere supporto nelle diverse fasi della evoluzione della patologia e della loro vita.

I problemi principali, lo ricordiamo, sono i seguenti:

- **Diagnosi e terapia**: la regionalizzazione della sanità in Italia aumenta la dispersione delle risorse per le attività di diagnosi e per la ricerca scientifica mentre invece la rarità delle patologie richiederebbe una **politica di concentrazione e di sviluppo di pochi centri nazionali di eccellenza**; l'attuale sistema peraltro costringe in ogni caso i pazienti e famiglie a lunghi e dolorosi viaggi, di cui siamo testimoni quotidiani, per raggiungere centri in grado di effettuare diagnosi corrette o indicare terapie.
- **Assistenza sanitaria**: lo stesso sistema sanitario regionalizzato non è in grado di garantire la prossimità ai pazienti rari per l'assenza di **trasferimenti di know how** dai centri di eccellenza alle strutture territoriali e per un inefficace sistema di **aggiornamento professionale** dei medici e dei pediatri di base nella gestione delle patologie rare.
- **Farmaci**: devono essere concessi con modalità uguali sul territorio, secondo criteri comprensibili e soprattutto gratuitamente, diversamente da come talora accade per farmaci di fascia C che spesso rappresentano l'unica terapia disponibile.
- **Riabilitazione**: il sistema della riabilitazione non è tarato per garantire il supporto di pazienti gravi e cronici e spesso i percorsi riabilitativi non sono definiti.
- **Scuola**: le specifiche esigenze dei malati rari non sono riconosciute dal sistema scolastico, impedendo spesso l'inserimento dei bambini e lo sviluppo della socialità.
- **Lavoro**: permangono le difficoltà a riconoscere le invalidità originate dalle patologie rare ad esempio con insorgenza in età adulta, con conseguenze sulla conservazione del posto di lavoro oltreché il sostegno per le famiglie che assistono pazienti gravi.

Associazione "G. Dossetti: i Valori" Sviluppo e Tutela dei Diritti – Via Giulio Salvadori 14/16, 00135 Roma
Tel.06 3389120 / 348 8118752 Fax. 06 30603259 www.dossetti.it - segreteria@dossetti.it