

COMUNICATO STAMPA

Malattie rare: la Campania, la Puglia e la Sicilia a confronto tra difficoltà burocratiche e modelli d'eccellenza di un Sud di valore

20 luglio 2021 - Il numero di malattie rare conosciute e diagnosticate oggi oscilla tra le 7-8mila, cifra che cresce con i progressi della ricerca genetica, per cui si può parlare di un interessamento di milioni di persone.

In base ai dati coordinati dal registro nazionale malattie rare dell'Istituto Superiore di Sanità, **in Italia si stimano 20 casi di malattie rare ogni 10mila abitanti, con un'incidenza di circa 19mila nuovi casi segnalati dalle oltre 200 strutture sanitarie che li seguono.**

Il 20% delle patologie riguarda pazienti in età pediatrica, tra cui le malformazioni congenite rappresentano il 45% e le malattie delle ghiandole endocrine, della nutrizione, del metabolismo e disturbi immunitari il 20%. Per i pazienti in età adulta, invece, le più frequenti sono le malattie del sistema nervoso e degli organi di senso (29%) e quelle del sangue e degli organi ematopoietici (18%).

“Anziché soffermarci su questi numeri altissimi, noi da anni ci battiamo come tecnici per la cura del singolo malato. Anche in Puglia abbiamo malattie che colpiscono un solo bambino: ebbene, noi stiamo lavorando da anni per quel singolo bambino”, ha sottolineato **Giuseppina Annicchiarico**, Coordinamento Malattie Rare Regione Puglia, nell'ambito del webinar **'MALATTIE RARE. FOCUS CAMPANIA/PUGLIA/SICILIA'**, organizzato da **Motore Sanità**. E ancora: ***“Lavoro in questo ambito da 30 anni. Quando ancora parlare di malattie rare era come parlare di qualcosa di inesistente. Ebbene: la Puglia sin dal 2003 ha potuto dare un profilo alla propria evoluzione culturale e organizzativa in questo ambito, con un fortissimo contributo all'empowerment delle Associazioni. In tempi non sospetti, ho fatto corsi di formazione che hanno permesso anche alle stesse famiglie di prendere coscienza dei propri diritti esigibili alla cura. Questo è un Sud di valore”.***

Pensa alle famiglie dei malati anche **Carmelo Pullara**, Vice Presidente Commissione "VI - Salute, Servizi Sociali e Sanitari" Regione Siciliana: ***“È importante sostenere la famiglia non solo sul piano pratico e funzionale, ma soprattutto sul piano psicologico verso l'accettazione di una patologia di un proprio caro”,*** ha precisato durante il suo intervento. ***“La cosa ulteriormente non accettabile nelle malattie rare”,*** ha poi aggiunto, ***«è la diversità di approccio tra le diverse Regioni. Ecco allora che dovremmo utilizzare i recovery fund anche per colmare questi gap di assistenza”.***

Non sono gli unici nodi da sciogliere: ***“Tra i problemi la prescrizione di farmaci ad alto costo, la gestione di patologie così complesse e l'opportunità alla gestione pubblico-privata, laddove sono state sollevate delle osservazioni a proposito di un sistema non più perseguibile”,*** ha chiosato **Placido Bramanti**, Presidente del Coordinamento Malattie Rare Regione Sicilia. ***“Io stesso mi sono attivato sia in veste della mia recente carica di Presidente del Coordinamento Malattie Rare Regione Sicilia, sia in qualità di neurologo, perché conosco bene i problemi delle persone con queste malattie e delle loro famiglie. I disagi sono notevoli e l'auspicio mio è quello di arrivare al più presto a una determinazione di questa intricatissima matassa burocratica-economica-gestionale”.***

Soddisfatta invece **Maria Galdo**, Responsabile Area Farmaci UOC Farmacia Monaldi "Ospedale dei Colli", Napoli, Centro Coordinamento Malattie Rare Regione Campania: ***“Dal 2019 la Regione Campania ha cercato di attivarsi in maniera importante e cospicua con i Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA), perché riteniamo che siano uno strumento di grande valore per assicurare l’equità delle cure e una copertura regionale uniforme, che negli anni scorsi era mancata. La Campania sta portando avanti per esempio uno studio importante sull’atrofia muscolare spinale (SMA), dal quale ci si attende un grosso impatto sulla patologia e sul suo trattamento precoce. Per quanto riguarda la sindrome emolitico uremica atipica (SEUa), la stiamo approcciando ed è parte del tavolo tecnico delle emergenze. Per l’ipertensione polmonare arteriosa idiopatica, nel dicembre 2020 è stato decretato dalla Regione un PDTA, abbiamo uno dei Centri più importanti che prende anche buona parte del basso Lazio e della Puglia e, di fatto, siamo al primo giro di boa a sei mesi dal monitoraggio”.***

Ufficio stampa Motore Sanità

comunicazione@motoresanita.it

Liliana Carbone - Cell. 347 2642114

Marco Biondi - Cell. 327 8920962

www.motoresanita.it

