RASSEGNA STAMPA
DOMENICA 26 FEBBRAIO 2017 Pagina 18 Foglio 1-1
IL SANNIO QUOTIDIANO MOLISE

L'iniziativa martedì a Isernia

Malattie rare, giornata speciale all'Unimol

L'ultimo giorno del mese di febbraio (giorno più raro dell'anno) è stato scelto da ormai un decennio per celebrare la giornata delle malattie rare.

Una patologia viene definita rara quando colpisce meno di 5 persone ogni 100mila abitanti. Benché singolarmente rare, colpendo anche meno di una persona su 100mila, le malattie rare sono tante. L'Organizzazione mondiale della Sanità ne stima oltre 7mila, in massima parte di origine genetica. Mezzo milione circa rappresentano i pazienti con malattie rare che vivono in Italia, e oltre 2000 in Molise.

Molte di queste malattie non hanno ancora nemmeno un nome. Figuriamoci quindi una cura. Diagnosticare e curare tali patologie è perciò molto difficile ovunque, tutto poi risulta ancor più complicato in zone interne, marginali e periferiche del Paese.

Oggi il registro delle malattie rare gestito dall'Istituto superiore della Sanità conta 195.452 casi, che però si riferiscono solo alle malattie rare riconosciute come esenti ticket e che sono la punta di un iceberg, con una malattia su quattro ancora senza diagnosi. E la Rete nazionale dei centri per cura dei malati rari, istituita nel 2001, è ancora carente in tutta l'Italia, in particolare nell'Area meridionale, dove non è sempre possibile trovare tutte le competenze che la gestione di un malato raro richiede, cosicché il tempo medio per ottenere una diagnosi è molto spesso troppo lungo, superiore anche ai 5 anni, molto spesso troppo tardi per qualsiasi terapia praticabile.In tale alveo si inserisce l'intervento formativo e di aggiornamento professionale e di sensibilizzazione della Scuola di formazione continua in Medicina dell'Università del Molise e l'Istituto europeo di Riabilitazione-Gea Medica che hanno unito i loro sforzi per creare programmi comuni di educazione, studio, ricerca ed assistenza. Il primo degli eventi programmati si svolgerà martedì 28 febbraio - Giornata delle Malattie rare 2017 - alle 8,30 nella Sala conferenza di Gea Medica, in via acqua sulfurea d'Isernia.