Università del Molise e Gea Medica insieme contro le matattie rare

ISERNIA. 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 cinque 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, ed 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. Per aggiornare gli addetti ai lavori sui passi avanti fatti dalla ricerca l'università degli studi del Molise ha organizzato una serie di incontri che riguarderanno tutto il territorio regionale.

Il primo degli eventi programmati si svolgerà martedì 28 febbraio 2017 alle ore 8,30 nella sala conferenza di Gea Medica, in via acqua sulfurea e consisterà in un appuntamento 'Ecm' dedicato a medici, biologi, infermieri, fisioterapisti, psicologi e tecnici di laboratorio dedicato alla riabilitazione dei pazienti con malattie genetiche rare.

Nel pomeriggio, alle ore 15, è previsto un incontro tra autorità, studiosi e associazioni molisane di pazienti con malattie rare a cui interverranno il direttore del dipartimento di medicina dell'Unimol, Luca Brunese, il sindaco di Isernia della Provincia di Isernia, Lorenzo Co-

Sarà l'occasione per illustrare le modalità con cui verranno implementate in Molise le nuove disposizioni di legge sulle malattie rare e come la cultura della solidarietà e la giustizia verso i più deboli e fragili prevalgano su logiche economiche ed egoistiche.

«Le malattie rare - afferma Walter Ricciardi, presidente dell'istituto superiore di sanità - ci pongono il problema dell'equità nell'accesso ai farmaci, all'assistenza, ai servizi e mostrano con chiarezza come sia impossibile un modello frammentato dove servizi e a volte anche terapie, sono offerti in un luogo e non lo sono più a pochi chilometri di distanza».

Oggi il registro 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. La rete nazionale dei centri per cura dei malati rari, istituita nel 2001, è ancora carente in tutta 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 spesso troppo lungo, superiore anche ai cinque anni, troppo tardi per qualsiasi terapia praticabile.

In tale alveo l'intervento formativo e di aggiornamento professionale e di sensibilizzazione della scuola di formazione continua in medicina dell'università del