



COMUNICATO STAMPA

Venezia, 26 Febbraio 2009

L'INFORMAZIONE È LA CHIAVE DI VOLTA PER LE MALATTIE RARE

Resoconto della Conferenza Stampa tenutasi a Venezia il 25 Febbraio

"E' l'informazione la chiave di volta per le malattie rare. La rete di assistenza c'è, bisogna solo fare circolare la notizia tra i pazienti, le famiglie, il personale sanitario e tutte le persone coinvolte". Così Massimo Cacciari, alla conferenza stampa organizzata a Venezia da Uniamo, per il lancio della Seconda Giornata Mondiale delle Malattie Rare, il 28 febbraio 2009.

Sulla stessa linea **Renza Barbon Galluppi** presidente di Uniamo: "La nostra federazione si sta impegnando fortemente nella diffusione delle conoscenze relative le malattie rare. Organizziamo corsi per le associazioni sull'empowerment e la partecipazione attiva del paziente in ambito sanitario e sociale, ma anche congressi di approfondimento sulle malattie rare dedicati ai medici. Da giovedì 26 a sabato 28, infatti, a Roma si terrà il seminario con accreditamento Ecm".

Il 2008 è stato un anno cruciale per le malattie rare. **La commissione europea, infatti, ha siglato una comunicazione sulle malattie rare**, atto che è alla base per la creazione, in tutti i Paesi dell'Ue, del piano nazionale malattie rare, documento già vigente in Francia dal 2005.

Le linee guida del testo firmato dalla commissione europea nel novembre 2008 sono state suggerite da Eurordis, federazione europea che riunisce oltre 300 organizzazioni di pazienti. **Anche Uniamo, in quanto membro di Eurordis, ha contribuito, dunque, alla redazione di questo atto ufficiale.** "Nel progetto Europlan che ha lo scopo di incoraggiare lo sviluppo di strategie e piani nazionali pubblici, - ha concluso Barbon Galluppi - Uniamo avrà ancora una volta il compito di diffondere la comunicazione relativa alle patologie rare su tutto il territorio nazionale e di organizzare in Italia la conferenza finale".

Paola Facchin, responsabile del Centro di Coordinamento Regionale per le malattie rare del Veneto, **ha spiegato che la partita contro le malattie rare si gioca su tre livelli:** la ricerca scientifica con gli studi di genetica e l'uso di grandi tecnologie; le attività dei supercentri per lo studio, la diagnosi e la cura delle malattie rare; ma anche il lavoro svolto dalle strutture territoriali, più vicine al paziente che si occupano di presa in carico, inserimento scolastico e professionale, mantenendo alta la qualità della vita dei pazienti. "Il collante di tutto questo - sostiene Facchin - è l'informazione, la rete, la prassi comune nell'agire". "Tutti i campi di frontiera della Medicina - ha aggiunto - sono nelle malattie rare: se si risolvono i problemi relativi alla rete di assistenza delle persone con patologia rara, si risolvono i problemi anche per tutti gli altri".

Ad esemplificare le difficoltà dei pazienti ci pensa Alice, due stelle al posto degli occhi, un sorriso dolcissimo, ma una vita trascorsa tra ospedali, ricoveri per rischi di morte e trattamenti farmacologici

continui. "Soffro di enteropatia autoimmune - spiega Alice - una malattia che non permette al mio corpo di assorbire tutto quello che mangio. **Ho venticinque anni e dalla nascita, sono in parenterale. I farmaci sono introdotti nel mio corpo, cioè, attraverso iniezioni, di notte, per 12 ore consecutive, altrimenti rischio la disidratazione**". "Sono uccel di bosco - prosegue - ho un lavoro, esco con gli amici, conduco una vita normale, ma quando sto male, sono costretta a letto". Alice è seguita all'ospedale pediatrico Burlo Garofalo di Trieste, "ma ormai sono adulta - rammenta - e quindi chi si prenderà cura di me? Abito nella provincia di Venezia ed ho difficoltà a spostarmi". Ad aiutare Alice è ancora l'informazione, che "instrada i pazienti verso i canali più corretti ed appropriati". **E' la rete dei servizi nazionali ma soprattutto territoriali che può assistere Alice.**

Anche per **Massimo Boriero del Gruppo Biotecnologie di Farindustria**, la definizione di un network per lo scambio di informazioni, la formazione e l'aggiornamento degli operatori sanitari sono delle priorità. "La ricerca - ha chiarito - è un processo lungo e costoso: per rendere disponibile un nuovo farmaco sono necessari quasi 15 anni di studi e i costi possono superare il miliardo di euro". Boriero si è poi soffermato sulla questione dei farmaci orfani: "Dall'aprile 2000 a oggi sono state presentate all'Emea, l'agenzia europea per i medicinali, **873 domande per la qualifica di farmaco orfano; sono state ottenute 569 designazioni di farmaco orfano e si sono conseguite 48 autorizzazioni all'immissione in commercio**".

Il sostegno al Rare Disease Day 2009 viene pure dall'**Onorevole Bocciardo** che parla della proposta di legge alla cui stesura ha contribuito anche Uniamo: "Le malattie rare sono un'emergenza sanitaria. Come sapete ho depositato alla Camera la **mia proposta di legge quadro sulle malattie rare**". "L'augurio che tutti noi dobbiamo farci - ha dichiarato - è che questa proposta possa diventare legge entro la fine dell'anno e possa rappresentare una concreta risposta ai 2 milioni di italiani che sono affetti da una malattia rara".

Facchin, invece, ha presentato la situazione malattie rare nel Veneto: la stima parla di 30 mila malati rari, ma certi sono 20 mila. Le patologie rare colpiscono per 1/3 l'età pediatrica (da 0 a 18 anni) e 2/3 gli adulti e gli anziani. Malformazioni congenite, errori nel metabolismo, malattie neurologiche centrali e periferiche caratterizzano maggiormente l'età pediatrica; mentre tra gli adulti sono più frequenti le patologie del sangue, quelle oftalmologiche e le neurologiche centrali. La popolazione anziana, infine, è colpita maggiormente da malattie osteomuscolari e del tessuto connettivo. Facchin ha poi sottolineato il grande sforzo della Regione Veneto, verso le problematiche dei pazienti con malattia rara. Il Veneto coordina le attività dell'Area vasta, comprendente il Friuli Venezia Giulia, le provincie autonome di Trento e Bolzano, l'Emilia Romagna e dal 2008 anche la Liguria. Queste amministrazioni utilizzano un unico sistema di monitoraggio con cartella clinica in linea. In questa maniera, il centro accreditato, il servizio farmaceutico e le strutture territoriali più vicine al domicilio dei malati, gestiscono, in maniera condivisa, le prestazioni a favore del paziente.

"I componenti dell'Area vasta - ha chiarito Facchin - hanno elaborato una serie di delibere ed integrazioni ai Lea, producendo dei protocolli o schemi omogenei di comportamento per dare di più dei livelli essenziali di assistenza".

Nell'Area vasta, infatti, **oltre alle prestazioni garantite dai Lea, vengono erogati gratuitamente dei trattamenti essenziali, per i quali ci sia evidenza scientifica di efficacia. E questi trattamenti aggiuntivi annuali, solo per la Regione Veneto, sono pari a 50 milioni di euro.**

Per Informazioni:

Ufficio Stampa UNIAMO

Paola Serena

Cell. 335-5955783 - 349.3119909 - relazioniesterne@uniamo.org

www.malatirari.it; www.uniamo.org

Cartella stampa on line: <http://www.malatirari.it/mrnews.html>