



EMIL CIORAN

La malattia, accesso involontario a noi stessi, ci assoggetta alla "profondità", ci condanna ad essa. Il malato? Un metafisico suo malgrado.

Iniziativa. Domani al Search di Cagliari "VocifeRare"

Cinquemila sardi soffrono di una malattia rara

Sono pazienti spesso "dimenticati" perché fuori dai grandi numeri della sanità

Colpiscono in Europa meno di una persona ogni duemila abitanti, ma il loro numero è così ampio da coinvolgere tra il 5 e l'8 per cento dell'intera popolazione mondiale. Sono le cosiddette malattie rare, insidiose perché ancora poco studiate dal punto di vista medico e scientifico. Di norma si manifestano in età adulta, ma - è il caso di amiotrofia spinale infantile - possono interessare anche neonati e bambini.

Patologie croniche

Rare, e pericolose: nella maggioranza dei casi si tratta di patologie croniche, progressive e che causano disabilità. In più, l'infrequenza ne ostacola talvolta l'individuazione (in Italia il 25 per cento dei pazienti attende da 5 a 30 anni per ricevere conferma della diagnosi) e nel complesso sono poco numerosi i centri specializzati, tanto che un paziente su tre deve spostarsi in un'altra regione per ottenere il responso definitivo.

Oltre 5mila sardi

Secondo il Registro nazio-

nale delle Malattie Rare, in Italia convivono con queste patologie circa 4 milioni di persone, di cui 5.209 residenti in Sardegna. Si stima che l'80 per cento delle malattie rare abbia origine genetica, mentre per il restante 20 la ricerca riconosce una base multifattoriale, dunque legata all'interazione complessa tra geni e fattori ambientali.

L'elenco, lunghissimo, include la fibrosi cistica, la sclerosi laterale amiotrofica, la distrofia muscolare di Becker, la talassemia, della quale si contano circa mille casi in Sardegna.

Informazione

Per informare e promuovere il rafforzamento della rete associativa delle persone con malattia rara, domani è in programma a Cagliari, dalle 11 alle 17.30 nell'aula Search dell'Archivio storico comunale in Largo Carlo Felice, la giornata "VocifeRare - La voce del Paziente Raro", organizzata da Uniamo - Federazione Italiana Malattie Rare col contributo della **Fondazione Con il Sud.**

Sottolinea Tommasina Ior-

no, presidente di Uniamo: «Lo scopo dell'evento cagliaritano, che segue quelli già ospitati a Palermo, Catanzaro e Potenza, è quello di sensibilizzare su diversi temi legati alle malattie rare, in particolare formazione, accompagnamento e comunicazione, nonché favorire la coesione tra le associazioni di pazienti, l'assistenza, la ricerca sociale».

Due sessioni di lavori

Il programma dei lavori di venerdì è articolato in due sessioni. La prima, dalle 11 alle 14, prevede un laboratorio di progettazione partecipata sulla situazione locale con un focus di Tommasina Iorno sulla presa in carico della persona con malattia rara in Sardegna. Alle 11.45, Luigi Benedetto Arru, assessore regionale alla Sanità, e Paolo Moi, esponente del Centro di coordinamento Malattie Rare Sardegna, interverranno sul tema "Malattie rare. Il percorso approntato dalle istituzioni", mentre alle 12.30 Annalisa Scopinaro, vicepresidente di Uniamo, parlerà del ruolo delle associazioni di

pazienti. Dopo la pausa, dalle 15, spazio alla seconda sessione incentrata sull'esame degli strumenti messi a disposizione dalla Legge 112/2016 sul "Dopo di noi".

Rete ampliata

Tra i relatori, Claudio Ales, consigliere Uniamo-Fimr,

Pierluisa Cabiddu, notaio, Rita Angela Pitzalis, presidente dell'Anffas Sardegna. Osserva Paolo Moi: «In Sardegna, la rete delle malattie rare è stata di recente ampliata con l'inclusione delle nuove patologie, tuttavia non funziona ancora a regime. Auspichiamo che l'imminen-

te attivazione del secondo modulo del Registro Informativo del Veneto possa fungere da collante tra i diversi specialisti che assistono i malati rari e favorire un miglioramento globale nell'assistenza ai pazienti».

Fabio Marcello

RIPRODUZIONE RISERVATA

