

# Malattie rare, la speranza ha una via

*Così pubblico e privato possono collaborare per il bene dei malati*

**A Roma un convegno sul ruolo della "terza" sanità, pronta a rispondere ai pazienti. E senza profitto**

**VITO SALINARO**

**È** molto difficile identificarle (in Europa si impiegano in media 6 anni per fare una diagnosi certa), ancor più arduo intraprendere un percorso terapeutico efficace per curarle: le malattie rare sono molto eterogenee, presentano una bassa frequenza nella popolazione (l'incidenza è inferiore a 5 casi per 10.000 abitanti), hanno un'evoluzione spesso fatale e, in ogni caso, invalidante, al punto da condizionare pesantemente la vita di chi ne è affetto. L'Organizzazione mondiale della sanità ne ha censite oltre 6mila: pochi i malati per ciascuna di queste patologie, ma la somma di tutti quelli colpiti da malattie rare raggiunge il 10% delle persone affette da malattie invalidanti. Anche con diagnosi certa alla mano, non sempre il malato e la sua famiglia possono accedere ad attività socio-sanitarie e socio-assistenziali: lente – come lamentano le associazioni a tutela dei pazienti – le risposte del Servizio sanitario nazionale; quasi sempre orientate all'obiettivo del profitto, invece, quelle delle strutture private. Per affrontare le problematiche delle malattie genetiche e rare e illustrare l'apporto di una "terza via" ai pazienti, che ottimizzi, mettendole in sinergia e integrandole, le due offerte (pubblica e privata), giovedì a Roma si terrà il convegno "Ruolo della cooperazione nella lotta alle malattie genetiche e rare".

L'evento si svolgerà, dalle 9, nella Sala polifunzionale della Presidenza del Consiglio dei ministri, il cui Ufficio per il programma di governo ha collabo-

rato all'organizzazione dell'appuntamento, ideato e promosso dalla cooperativa Magi-Euregio di Bolzano. I lavori saranno aperti dal presidente del Consiglio superiore di sanità, Enrico Garaci e vedranno gli interventi di Bruno Dallapiccola, direttore scientifico dell'Ospedale pediatrico Bambino Gesù di Roma, di Giuseppe Milanese, presidente di FederazioneSanità - Confcooperative, di Monica Varano e Luca Ziccardi, dell'Irccs Fondazione Bietti di Roma, di Sandro Michelini, dell'Ospedale San Giovanni Battista dell'Ordine di Malta - Roma, di Giuseppe Noia, responsabile del Centro diagnosi e terapia fetale del Policlinico Gemelli di Roma, di Franco Vimercati, presidente della Federazione società medico scientifiche (Fism) e di Matteo Bertelli, presidente di Magi-Euregio, organismo che – particolarmente ispirato all'insegnamento di don Luigi Sturzo – promuove forme di auto mutuo aiuto tra gruppi di genitori con lo scopo di aiutare le famiglie nell'affrontare le situazioni di grande difficoltà e di solitudine in cui si trovano nell'assistere i figli malati di malattie rare. La onlus è fortemente impegnata, con risultati di rilievo internazionale, anche nella ricerca in ambito biotecnologico, nella diagnosi e nella cura di malattie rare e genetiche e promuove reti di eccellenza per la presa in carico e la riabilitazione dei pazienti. Gli organizzatori del convegno, patrocinato dalla Provincia autonoma di Bolzano e dall'Associazione culturale Giuseppe Dossetti, sono stati sostenuti anche da Confcooperative Bolzano, Confcooperative FederazioneSanità e Fism. Alcuni dei convegnisti che daranno vita all'evento di giovedì, prenderanno parte, domani, all'udienza generale del Papa.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

## Il fenomeno

**5**

I CASI DI  
MALATTIE RARE  
PER 10MILA  
ABITANTI

**6mila**

LE MALATTIE  
RARE CENSITE  
DALL'OMS

**10%**

LA  
PERCENTUALE DI  
PERSONE  
AFFETTE DA  
MALATTIE RARE  
SUL TOTALE  
DEGLI INVALIDI

