Sono più di 6 mila e molto diverse tra loro, domani “Giornata Mondiale delle Malattie Rare”: convegno a Genova

di **Redazione**
27 Febbraio 2014 – 13:35

Genova. Sono più di seimila, hanno nomi impronunciabili, sono molto diverse tra loro, tutte hanno bisogno di essere curate. Sono le malattie rare, ossia le patologie che hanno una prevalenza inferiore a un caso su duemila abitanti e per questo, sia la diagnosi sia il trattamento sono spesso ancora più difficili di una normale malattia e i farmaci dedicati molto costosi perché non commercializzabili su grande scala.

In occasione della giornata mondiale delle malattie rare, domani a Genova dalle 9 alle 12,30 l’aula magna del liceo scientifico statale Cassini diventa uno spazio di condivisione. “Tutti insieme per un’assistenza migliore” è il titolo dell’incontro organizzato dal gruppo di consultazione malattie rare dell’Agenzia sanitaria regionale della Liguria in collaborazione con l’Ufficio scolastico regionale per la Liguria.

Al convegno parteciperanno, l’assessore alla salute della Regione Liguria, Claudio Montaldo, Rosaria Pagano, vicedirettore ufficio scolastico regionale, Franca Dagna del Dipartimento ligure di Genetica, Maja Di Rocco, responsabile struttura semplice Malattie Rare dell’Ospedale Gaslini di Genova, Mirella Rossi, dell’Ars Liguria, oltre a rappresentanti delle associazioni, studenti e insegnanti delle scuole.

“La scelta di parlare agli studenti non è stata fatta a caso – dice Montaldo – è a scuola che si può trasmettere, discutere e condividere con le nuove generazioni quello che è stato fatto, le criticità esistenti e quello che si dovrà fare. È necessario informare correttamente

il maggior numero di persone possibili, anche per la particolare rilevanza del tema affrontato quest'anno: l'assistenza".

La Liguria ha costituito un gruppo di consultazione sulle malattie rare per condividere problemi e necessità, in modo che i malati possano affrontare la paura della malattia, uscire dall'isolamento, integrarsi con altri e immaginare un'esistenza affrontabile e un futuro possibile. "Le malattie rare colpiscono persone vere – sottolinea Montaldo – e, con loro, le loro famiglie. La terapia non può essere riservata agli specialisti del settore, deve essere appannaggio di tutti".

L'anno scorso il registro malattie rare in Liguria ha certificato 1.464 casi per 138 diverse malattie. I pazienti di altre regioni certificati nei presidi della Liguria sono 415 contro una "fuga" di 20 liguri certificati in altre regioni.

Lo sportello regionale delle Malattie rare è all'ospedale Gaslini, mentre le singole malattie o gruppi di malattie sono prese in carico nei diversi presidi ospedalieri a seconda della tipologia.