

## Malattie rare, Medusei: “Iniziato percorso a livello nazionale per diagnosi in tempi brevi”

di **Redazione**

08 Luglio 2021 - 16:40



**Genova.** “Oggi a Roma ho riunito in videoconferenza il Coordinamento delle commissioni regionali in materia di politiche sanitarie. Come richiesto dai colleghi presidenti di commissione, abbiamo approfondito il tema delle malattie rare, ascoltando il presidente della Federazione italiana malattie rare Annalisa Scopinaro e il direttore del “Patient advocacy lab” di Altems/Università Cattolica del Sacro Cuore Teresa Petrangolini”.

Lo rende noto il presidente del Consiglio regionale **Gianmarco Medusei**, che aggiunge: “Si è calcolato che in Italia dai 2 ai 3 milioni di persone soffrono di malattie rare, di cui i due quinti sono bambini. Il percorso per arrivare alla diagnosi e alla cura è spesso lungo e complicato, in più le terapie nel 40 per cento dei casi avvengono fuori regione, con non poche difficoltà per i caregiver”.

---

“L’obiettivo dev’essere quello di assicurare diagnosi in tempi ragionevoli e permettere ai malati di curarsi il più vicino possibile al proprio domicilio - conclude Medusei - In questo senso abbiamo iniziato un percorso con le commissioni sanità di tutti i Consigli regionali per trovare soluzioni comuni, anche dal punto di vista legislativo, pur rispettando le peculiarità di ogni singolo territorio”.