

IVG

Regione, Montaldo su fascicoli sanitari: "Priorità a pazienti con malattie rare"

di **Redazione**

23 Maggio 2011 - 17:38



Genova. "I pazienti inseriti nel registro regionale delle malattie rare saranno i primi per cui verrà compilato il fascicolo sanitario individuale per offrire alla rete tutta la loro documentazione sanitaria". Lo ha detto oggi l'assessore regionale alla salute, Claudio Montaldo intervenendo al convegno sulle malattie rare presso la sala di Liguria Ricerche.

Un'occasione per fare il punto sulle attività in corso dopo l'adesione della Regione Liguria nel 2008 al registro delle malattie rare del Veneto e l'apertura nel 2009 dello sportello regionale dedicato alle malattie rare.

"In un anno - ha detto l'assessore Montaldo - sono stati circa 1000 i pazienti che si sono rivolti allo sportello regionale delle malattie rare e 600 quelli che sono stati diagnosticati. Numeri che ci hanno consentito di avere un quadro sempre più preciso, pertanto ora è il momento che i distretti siano sempre più consapevoli della situazione epidemiologica sul territorio per arrivare alla seconda fase, ad un dialogo sempre più fitto tra il registro delle malattie rare e i distretti, grazie anche alla tecnologia che consentirà di mettere on line tutti i pazienti, rendendo più trasparenti le esenzioni, le certificazioni, i presidi di riferimento e i piani terapeutici".

Il 70% degli affetti da malattie rare sono bambini e il 15% di chi ne soffre in Italia è in difficoltà economica, mentre il 20% è sotto la soglia della povertà. "Per questo serve - ha continuato Montaldo - una grande attenzione di tutta la rete". Sono definite malattie rare

quelle che hanno una prevalenza inferiore a 5 persone ogni 10.000 abitanti. La bassa prevalenza però non significa che le persone affette da malattia rara siano poche. Si tratta di un fenomeno che colpisce migliaia di persone in Italia e addirittura decine di milioni in tutta Europa. Il numero delle malattie rare conosciute e diagnosticate oscilla tra le 7.000 e le 8.000.

“Proprio la difficoltà diagnostica e assistenziale - ha concluso Montaldo - che contraddistingue molte di esse e la richiesta di un’assistenza specialistica e continuativa ha determinato la particolare attenzione nella programmazione sanitaria regionale”.