

IVG

La Regione celebra la 10^a giornata mondiale delle malattie rare: in Liguria quasi 5 mila pazienti

di **Redazione**

27 Febbraio 2017 - 18:51



Regione. Secondo i dati dell'istituto superiore di sanità, in Liguria sono 4.911 i pazienti affetti da malattie rare o gruppi di malattie rare differenti, che colpiscono un caso su 2 mila abitanti o 5 su 10 mila. "Sono numeri bassi, ma di patologie che coinvolgono e stravolgono la vita di intere famiglie, richiedono percorsi di assistenza per la vita intera del paziente e pertanto non possono essere trascurate nella programmazione sanitaria regionale".

Lo dichiara la vicepresidente e assessore regionale alla salute Sonia Viale che domani, alle 9, interverrà al convegno "Malattie rare e ricerca" organizzato dal Gruppo Malattie Rare Liguria, in collaborazione con Regione Liguria, a palazzo Ducale a Genova, in occasione della decima Giornata mondiale delle Malattie rare che si celebra il 28 febbraio.

"L'approccio integrato alle malattie rare - dichiara Viale - e la continuità assistenziale nella presa a carico del paziente, tra ospedale e territorio, sono elementi fondamentali che potranno essere migliorati attraverso la riforma del nostro sistema socio-sanitario. Inoltre nei nuovi Lea sono state inserite 110 malattie rare che garantiranno una copertura a 300 mila pazienti attraverso il sistema sanitario nazionale".

In Liguria, tra le strutture ospedaliere di riferimento per i pazienti affetti da malattie rare c'è anche l'ospedale San Paolo di Savona per le malattie rare endocrine, pelle e malformazioni congenite.

Le malattie rare sono un ampio ed eterogeneo gruppo di patologie definite dalla bassa

prevalenza nella popolazione e l'80 per cento è dovuto a cause genetiche. Il 20 per cento è invece il risultato di fattori associati all'alimentazione, all'ambiente, a infezioni o ad abnormi reazioni immunitarie. Sono patologie molto numerose (tra 6 mila e 7 mila) e colpiscono complessivamente circa il 3 per cento della popolazione e molto eterogenee per età di insorgenza.

I sintomi di alcune di queste patologie, infatti, possono manifestarsi alla nascita o nell'adolescenza (ad esempio, atrofia muscolare spinale infantile, neurofibromatosi, osteogenesi imperfetta), mentre molti altri compaiono solo quando si è raggiunta l'età adulta.