

quotidianosanità.it

Giovedì 28 MAGGIO 2020

Covid19 e malati rari. “Un’emergenza nell’emergenza”. Se ne parla il 30 maggio in un webinar di approfondimento

Una riflessione sulla gestione terapeutica e la presa in carico dei malati rari. Scopinaro (Uniamo): “In una situazione come quella che stiamo vivendo i malati rari vanno monitorati, tutelati e supportati con maggiore attenzione. Nessuno si deve sentire lasciato solo, nessuno deve essere lasciato indietro”

Il Coronavirus è un’emergenza nell’emergenza per tutte le persone già affette da importanti patologie pregresse. Tra queste ci sono i malati rari che necessitano di terapie specifiche e di un approccio assistenziale mirato. Le malattie rare sono numerose - ad oggi ne sono state identificate più di 7000 -, molto diverse tra loro ma spesso accomunate da problemi di ritardo nella diagnosi, mancanza di una cura, carico assistenziale. L'emergenza Coronavirus impone quindi una riflessione sulla gestione terapeutica e la presa in carico dei malati rari che in Italia si stima siano oltre 1 milione.

Questo tema è al centro del **webinar “Covid-19 e malati rari: un’emergenza nell’emergenza”** del prossimo 30 maggio pensato per fare il punto sull’impatto del Coronavirus nei pazienti rari e sulle necessità degli assistiti.

“In una situazione come quella che stiamo vivendo i malati rari vanno monitorati, tutelati e supportati con maggiore attenzione – afferma **Annalisa Scopinaro**, Presidente Uniamo – Nessuno si deve sentire lasciato solo, nessuno deve essere lasciato indietro. Nell’ambito delle molte iniziative svolte dalla Federazione in questo periodo abbiamo anche, di concerto con l’Istituto Superiore di Sanità, elaborato un questionario online al fine di conoscere i bisogni e le istanze dei malati rari nel contesto dell’emergenza Coronavirus”.

Molti dei pazienti rari hanno la necessità di un’assistenza continua, dalle terapie, ai trattamenti riabilitativi, ai dispositivi medici e alcuni gruppi di malati rari hanno un rischio aumentato in caso di comorbilità con il virus: in particolare, bambini e adulti con deficit immunitari, disabilità neuromotoria, patologie respiratorie croniche, cardiopatie, con malattie ematologiche, con patologie metaboliche ereditarie a rischio di scompenso acuto o portatori di dispositivi medici, i malati oncologici o onco-ematologici.

“L’assistenza ai pazienti affetti da malattie rare – spiega **Domenica Taruscio**, Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare dell’Istituto Superiore di Sanità – deve essere gestita conciliando le esigenze di cura e assistenza con la sicurezza dei malati, degli operatori del Ssn e dei caregivers, familiari e non. Ai pazienti con malattie rare deve essere garantito sia l’accesso ai farmaci, che spesso sono salvavita, sia la regolarità nella programmazione dei controlli medici. Anche durante un’emergenza come quella rappresentata dalla pandemia da Covid-19 dobbiamo far sì che il diritto alla salute sia effettivamente garantito per tutti i cittadini, e quindi anche per quelli che hanno una malattia rara”.

La battaglia contro il Coronavirus ha acceso un nuovo faro sull’importanza della ricerca condotta dalla comunità scientifica internazionale.

“Per combattere questa nuova patologia c’è una sola arma – conclude **Giuseppe Novelli**, Professore di Genetica Medica all’Università degli Studi di Roma Tor Vergata – credere nella scienza, nella ricerca e soprattutto nella competenza dei ricercatori di tutto il mondo, attraverso lo scambio quotidiano e senza limiti dei risultati scientifici ottenuti”.

Il webinar “Covid-19 e malati rari: un’emergenza nell’emergenza”, realizzato con il contributo incondizionato di Chiesi Italia (filiale italiana del Gruppo Chiesi), è stato promosso da Uniamo Firm e l’iniziativa ha ottenuto il patrocinio di Cittadinanzattiva APS, Società Italiana di Medicina Generale e delle Cure Primarie (Simg),

Sindacato Italiano Specialisti Pediatri (SISPe) e Federazione Italiana Medici Pediatri (Fimp) di Roma e Provincia.