

Malati rari, famiglie più povere

DA ROMA

Malattie rare: queste sconosciute. Per molti, ma non per tutti, ovvero per quelle migliaia di malati che, insieme alle loro famiglie, combattono ogni giorno una battaglia irta di difficoltà. Perché chi ha una malattia rara fa più fatica degli altri, anche nel vedersela diagnosticare correttamente. È questo uno dei dati emersi dall'indagine "Cosa comporta e quanto costa oggi un malato raro alle famiglie?", presentata ieri alla Camera e realizzata dalla Federazione italiana malattie rare (Uniamo), nell'ambito dell'iniziativa Diaspro Rosso finanziata dal Ministero delle Politiche sociali, con l'obiettivo di rilevare i costi effettivi che gravano sulle famiglie per assistere quotidianamente tali pazienti e per dare risposte concrete ai bisogni reali. Diagnosi, centri di competenza, rete dei servizi, diritti esigibili, malato raro e famigli: su questi temi verteva il questionario.

Nonostante si assista a qualche miglioramento i risultati sono ancora sconcertanti: 3 persone su 10 si sono dovute spostare dalla propria Regione per ottenere un risultato certo; in

media si devono percorrere 200 chilometri per raggiungere un centro di competenza e spesso sono necessarie molte visite di controllo con notevoli aggravii di spesa; la rete dei servizi è frastagliata e varia da Regione a Regione, ma una famiglia su 3 contribuisce in maniera sostanziale per le terapie riabilitative, l'acquisto di ausili e le assistenze; 6 malati rari su 10 non sono autonomi e 3 su 4 richiedono assistenza continuativa: infermieri, badanti o parenti questa è una spesa enorme che grava pesantemente sulla famiglia. Assistere un malato raro, secondo l'indagine, costa dai 3.350 ai 6.850 euro all'anno. Ma non è tutto: le famiglie dei malati rari che vivono nelle regioni del sud hanno ancor più difficoltà ad arrivare a fine mese.

Una ricerca conferma che per l'assistenza servono quasi 7mila euro l'anno. Il 30% si cura fuori regione

