

Manca il sostegno per i malati «rari»

Guarire insieme

di **Carlo Sartorio**

I tempi per la diagnosi vanno da un anno per la Distrofia di Duchenne a oltre sei per la Corea di Huntington e in un terzo dei casi si è costretti a spostarsi fuori regione per avere la diagnosi definitiva. Anche i Centri per le cure sono il più delle volte lontani: mediamente 190 km dalla casa del malato raro. Sono sconcertanti i dati dell'indagine svolta da Uniamo Fimr Onlus, Federazione delle associazioni per le malattie rare (www.uniamo.org), nell'ambito di un progetto finalizzato a creare un sistema di rilevazione dei bisogni assistenziali del malato raro ed elaborare specifiche misure di sostegno. L'indagine (in nove regioni tra luglio e ottobre del 2012) ha coinvolto oltre 200 famiglie di malati. Pesanti costi diretti e indiretti aggravano la situazione delle famiglie e spesso è problematico il riconoscimento dell'invalidità civile e dell'indennità di accompagnamento. Solo l'8,4% delle famiglie riceve sostegni economici da parte degli enti locali, nonostante il 75% dei malati necessiti

di assistenza continua (in un caso su 4 la famiglia paga l'aiuto di una o più persone). Tante le cose che, secondo Uniamo, andrebbero fatte: dall'aggiornamento dell'elenco delle malattie rare, alla revisione dei Lea e del nomenclatore degli ausili; dalla riorganizzazione dei Centri di cura, alla semplificazione delle procedure per ottenere i sussidi.

Le carenze

Difficoltà per le diagnosi, strutture lontano da casa e pochi aiuti alle famiglie

