

# Malattie rare. E dimenticate «Assistenza a ostacoli per un milione di pazienti»

VITO SALINARO

Impegno nella ricerca, adozione di politiche socio-assistenziali efficaci, condivisione di informazioni tra medici e operatori sanitari: sono queste le priorità sollecitate dalla 7ª Giornata mondiale delle malattie rare (Rare disease day) che venerdì 28 mobiliterà le organizzazioni dei pazienti sotto lo slogan *Uniti per un'assistenza migliore*. Le cifre delle patologie ancora poco conosciute, e spesso difficilmente diagnosticabili, sono allarmanti: si stima che in Europa e Nord America siano 60 milioni le persone colpite, in Italia il numero è prossimo al milione e mezzo. In gran parte si tratta di bambini. «Sto operando affinché, nel Nuovo patto della salute, sia aggiornato il decreto che individua i Livelli essenziali di assistenza e l'elenco delle malattie rare, che non viene aggiornato da quasi 15 anni», ha dichiarato ieri il ministro della Salute, Beatrice Lorenzin.

È fitto il calendario di appuntamenti per la Giornata in tutte le regioni italiane, con oltre 100 piazze coinvolte. Roma sarà il cuore delle iniziative di sensibilizzazione, grazie alla collaborazione tra Uniamo Fimr onlus (Federazione italiana malattie rare), Istituto superiore di sanità (Iss), Telethon, Policlinico universitario Agostino Gemelli, Ospedale pediatrico Bambino Gesù e Centro per la Pastorale sanitaria del Vicariato, uniti in rete per dar voce ai bisogni dei malati. Culmine della Giornata, l'udienza generale con il Papa in programma questa mattina alle 10. Nel pomeriggio, l'Iss ospiterà due eventi: alle 14 la cerimonia di pre-

## L'allarme

**Il ministro Lorenzin: da 15 anni  
quell'elenco dev'essere aggiornato  
Oggi l'incontro di malati e famiglie  
con Papa Francesco  
Venerdì la Giornata mondiale**

miazione del VI concorso artistico-letterario "Il volo di Pegaso", istituito dal Centro nazionale malattie rare; alle 16 verrà presentato il progetto realizzato da un'équipe interdisciplinare, con due classi di scuola primaria. "Con gli occhi tuoi. Una storia d'amore e d'amicizia". Promosso dal ministero della Salute, l'iniziativa è sviluppata in collaborazione con Uniamo, ministero dell'Istruzione, dell'università e della ricerca, Ospedale Bambino Gesù, e patrocinata dal Vicariato di Roma. «Ci sono dolori che sembrano sfuggire alla possibilità di essere detti - spiega, riferendosi al progetto, monsignor Andrea Manto, della pastorale della salute del Vicariato di Roma -. Essere ammalati di una malattia rara significa spesso avere una patologia dal nome impronunciabile, sconosciuto persino alla gran parte dei medici, non avere un farmaco che può curarla e, in quattro casi su dieci, di non disporre neanche di un nome con cui definirla». "Con gli occhi tuoi" hanno detto i bambini.

Tanti gli appuntamenti in programma domani, sempre a Roma, nell'Auditorium della sede di San Paolo fuori le Mura dell'Ospedale Bambino Gesù. Alle 9, il nosocomio pediatrico, in collaborazione con Telethon, organizza il convegno "Eccellenze nella presa in carico dei pazienti: i risultati più significativi e le prospettive più innovative che scaturiscono dall'esperienza della ricerca italiana". Alle 14,30, si svolgerà la premiazione del Premio giornalistico Omar per le malattie e i tumori rari. Alle 16, il rabbino capo di Roma, Riccardo Di Segni, il presidente della Comunità religiosa islamica (Coreis) italiana, Shaykh Abd al-Wahid Pallavicini, il vescovo ausiliare di Roma, Lorenzo Leuzzi, animeranno la tavola rotonda "Dialogo interculturale e interreligioso con i malati rari". Un'ora dopo, il "Bambino Gesù" presenterà l'impegno per i bambini stranieri in Italia e nel mondo nell'appuntamento "Le malattie rare oltre le frontiere". Alle 15,30, ma al Policlinico Gemelli, si accendono i riflettori su "Uniti per Assistere - Le malattie rare: paradigma della fragilità", è nell'analisi della fragilità la chiave con cui il noto ospedale romano affronta il tema delle malattie rare. Due le iniziative venerdì: alle 10, all'Iss, è in programma il convegno "Dalla ricerca scientifica alla tutela delle persone con malattie rare"; alle 15, alla Camera dei deputati, l'intergruppo Malattie rare di camera e Senato incontrerà istituzioni e associazioni per un confronto. Il Rare disease day è inoltre sostenuto da Federfarma e patrocinato e promosso dalla Lega di pallavolo maschile serie A1 e A2.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



## IL RAPPORTO

### Gli errori in sanità costano sempre più cari

Continuano a crescere i costi per gli errori nella sanità pubblica: dal 2004 al 2012 il costo medio per sinistro è passato da 40 mila a 66 mila euro, con un picco registrato nel 2012, dove il valore medio del risarcimento è arrivato a 116 mila euro. In totale in nove anni sono stati pagati risarcimenti per 1,5 miliardi di euro, di cui 300 milioni nel 2012. Sono alcuni dei dati del V rapporto Medmal sui sinistri in sanità di Marsh, relativo a 96 asl e aziende ospedaliere, presentato ieri a Milano. «Il picco del 2012 - spiega Emanuele Patrini, di Marsh - è spiegabile con un leggero aumento delle richieste di risarcimento danni agli ospedali e un +2% delle richieste di risarcimento danni collegati al parto». Se i valori assicurativi registrano un aumento medio che va dal 15,4% al 17,2% per medici, infermieri, posti letto, ricoveri, rispetto al rapporto 2004-2011, si riduce leggermente la frequenza degli errori.