

NOI & VOI

GUGLIELMO PEPE

IL SOTTILE FILO DELLA SPERANZA

Nei prossimi sette anni saranno al centro della Ricerca scientifica europea. Un "settore" importante e anche tra i più stimolanti per tutti i ricercatori, perché le Malattie Rare rappresentano un sfida. Sono patologie spesso poco conosciute, eppure emotivamente coinvolgenti. Soprattutto per i malati (e per i loro familiari), perché la loro esistenza è appesa a poche certezze e a sottili fili di speranza. Si è fatto molto, negli ultimi anni, per contrastare le «rare» ma i problemi sono ancora tanti: tempi lunghi per la diagnosi, spesso sbagliata, e nel 50 per cento dei casi inesistente; un numero ridotto di specialisti, e in particolare di genetisti, a fronte di circa ottomila malattie; scarsa presenza nel territorio di centri specializzati; difficoltà di accesso a quei pochissimi farmaci disponibili; fondi per la ricerca insufficienti; impegno minimo per la prevenzione primaria e secondaria. Una situazione che rende perfino più drammatica la condizione dei malati. Con la quale le istituzioni sanitarie, i medici, dovrebbero confrontarsi, puntando ad un maggior coinvolgimento delle associazioni. Un fatto è certo: rare sono le malattie, non certo le sofferenze che le accompagnano.

g.pepe@repubblica.it

© RIPRODUZIONE RISERVATA

