

Presentati a Roma i risultati di tre anni di lavoro sui criteri di giudizio dei presidi medici. Per un modello condiviso di assistenza



Malattie rare. Modelli di valutazione, l'Italia fa scuola

Roma. Un modello condiviso d'assistenza per i malati rari. E un metodo di valutazione per i centri di patologie "orfane" a partire dai giudizi dei pazienti. Solo così si potrà entrare a far parte davvero delle reti europee di cura, ma soprattutto rendere il percorso clinico uguale per tutti gli italiani rari, da nord a sud. Parte con questo spirito il progetto "Community per le malat-

tie rare" messo in campo da Uniamo Firm onlus, la federazione italiana delle malattie rare, che nel presentare ieri a Roma i risultati di tre anni di lavoro sui criteri di valutazione dei presidi medici ha sottolineato quali opportunità possano nascere per il nostro sistema sanitario dagli Ern (Reti europee di riferimento). Per una volta insomma, l'Italia è un passo in avanti rispet-

to al resto d'Europa, perché il modello di valutazione sperimentato da Uniamo in cinque centri per le Talassemie Emoglobinopatie potrà essere esteso ad altre patologie rare, visto che è basato sull'ascolto e la centralità del malato. L'Italia in fondo, «è ricca di eccellenze» nella cura delle malattie rare, ha ricordato il ministro della Salute Beatrice Lorenzin, ora è fondamen-

tale che queste «forme di collaborazione siano organizzate e diventino stabilmente parte del sistema». Anche perché non va nascosto, per il responsabile del dicastero, che vanno fatti «ancora molti sforzi per assicurare realmente ai pazienti un rapido percorso di diagnosi e cura». La sfida che il nostro Paese ha davanti è proprio il network europeo previsto dalla direttiva sulle

cure transfrontaliere; tuttavia secondo il direttore di Orphanet Italia Bruno Dallapiccola, serve «un ruolo attivo» del ministero e del tavolo che sta seguendo l'identificazione delle reti, «altrimenti rischiamo di lasciare l'Italia fuori da questo processo» e di veder andare all'estero i malati.

Alessia Guerrieri

© RIPRODUZIONE RISERVATA