

## Il fenomeno

# 5

I CASI DI  
MALATTIE RARE  
PER 10MILA  
ABITANTI

# 6mila

LE MALATTIE  
RARE CENSITE  
DALL'OMS

# 10%

LA  
PERCENTUALE DI  
PERSONE  
AFFETTE DA  
MALATTIE RARE  
SUL TOTALE  
DEGLI INVALIDI



**A Roma un convegno sul ruolo della "terza" sanità, pronta a rispondere ai pazienti. E senza profitto**

# Malattie rare, la speranza ha una via

## Così pubblico e privato possono collaborare per il bene dei malati

VITO SALINARO

**È** molto difficile identificarle (in Europa si impiegano in media 6 anni per fare una diagnosi certa), ancor più arduo intraprendere un percorso terapeutico efficace per curarle: le malattie rare sono molto eterogenee, presentano una bassa frequenza nella popolazione (l'incidenza è inferiore a 5 casi per 10.000 abitanti), hanno un'evoluzione spesso fatale e, in ogni caso, invalidante, al punto da condizionare pesantemente la vita di chi ne è affetto. L'Organizzazione mondiale della sa-

nità ne ha censite oltre 6mila; pochi i malati per ciascuna di queste patologie, ma la somma di tutti quelli colpiti da malattie rare raggiunge il 10% delle persone affette da malattie invalidanti. Anche con diagnosi certa alla mano, non sempre il malato e la sua famiglia possono accedere ad attività socio-sanitarie e socio-assistenziali: lente - come lamentano le associazioni a tutela dei pazienti - le risposte del Servizio sanitario nazionale; quasi sempre orientate all'obiettivo del profitto, invece, quelle delle strutture private. Per affrontare le problematiche delle malattie ge-

netiche e rare e illustrare l'apporto di una "terza via" ai pazienti, che ottimizzi, mettendole in sinergia e integrandole, le due offerte (pubblica e privata), giovedì a Roma si terrà il convegno "Ruolo della cooperazione nella lotta alle malattie genetiche e rare".

L'evento si svolgerà, dalle 9, nella Sala polifunzionale della Presidenza del Consiglio dei ministri, il cui Ufficio per il programma di governo ha collaborato all'organizzazione dell'appuntamento, ideato e promosso dalla cooperativa Magi-Euregio di Bolzano. I lavori saranno aperti dal presidente del

Consiglio superiore di sanità, Enrico Garaci e vedranno gli interventi di Bruno Dallapiccola, direttore scientifico dell'Ospedale pediatrico Bambino Gesù di Roma, di Giuseppe Milanese, presidente di FederazioneSanità - Confcooperative, di Monica Varano e Luca Ziccardi, dell'Ircs Fondazione Bietti di Roma, di Sandro Michelini, dell'Ospedale San Giovanni Battista dell'Ordine di Malta - Roma, di Giuseppe Noia, responsabile del Centro diagnosi e terapia fetale del Policlinico Gemelli di Roma, di Franco Vimercati, presidente della Federazione società medico scientifiche (Fism) e di Matteo Bertelli, presidente di Magi-Euregio, organismo che - particolarmente ispirato all'insegnamento di don Luigi Sturzo - promuove forme di auto mutuo aiuto tra gruppi di genitori con lo scopo di aiutare le famiglie nell'affrontare le situazioni di grande difficoltà e di solitudine in cui si trovano nell'assistere i figli malati di malattie rare. La onlus è fortemente impegnata, con risultati di rilievo internazionale, anche nella ricerca in ambito biotecnologico, nella diagnosi e nella cura di malattie rare e genetiche e promuove reti di eccellenza per la presa in carico e la riabilitazione dei pazienti. Gli organizzatori del convegno, patrocinato dalla Provincia autonoma di Bolzano e dall'Associazione culturale Giuseppe Dossetti, sono stati sostenuti anche da Confcooperative Bolzano, Confcooperative FederazioneSanità e Fism. Alcuni dei convegnisti che daranno vita all'evento di giovedì, prenderanno parte, domani, all'udienza generale del Papa.

## «Il modello delle cooperative sia valorizzato»

**«S**olo riorganizzando i sistemi di assistenza primaria, quelli cioè non legati alle prestazioni effettuate negli ospedali, si potranno ottimizzare i servizi e garantire risparmi elevati al Servizio sanitario nazionale». Giuseppe Milanese, medico, un master in Economia sanitaria, docente universitario, dal 2010 presidente di FederazioneSanità - Confcooperative, è convinto che per realizzare economie indispensabili alla sopravvivenza dell'anemica sanità pubblica italiana occorre prevenire più che curare. «Prendiamo ad esempio la frequente abitudine di noi cittadini, che, per casi anche non gravi, ricorriamo al Pronto soccorso. Fatti salvi i casi di effettiva urgenza, molti, costosissimi accessi potrebbero essere evitati attraverso una efficiente rete del territorio. Capace di intervenire prima che un

caso diventi emergenza.

Si. È uno degli obiettivi della FederazioneSanità - Confcooperative, che si prefigge di integrare il privato sussidiario no

profit fatto di cooperative di medici, di farmacisti, di operatori a specializzazione sanitaria e di mutue.

**Non siete il pubblico, non siete il privato che punta al massimo utile ma come definire, allora, questa "terza via"?**  
È una forma di sinergia tra il pubblico - che deve conservare nella sua governance strategica la funzione di programmazione e di controllo a tutela dei cittadini - e il privato, che però differisce dall'impostazione vocata al pu-

**Parla Giuseppe Milanese, presidente di FederazioneSanità: basta considerarci di serie B**

ro mercato, alla creazione di profitti che, per esempio, tagliano fuori quei malati "poco redditizi" come le persone affette da malattie genetiche e rare. Ma in un simile ambito non possono essere ammesse speculazioni. Non a caso noi reinvestiamo i proventi.

**Un modello non proprio sconosciuto ai cittadini italiani...**  
Direi proprio di no, visto che sono circa 7 milioni gli italiani che usufruiscono dei nostri servizi.

**Oggi e domani, a Roma, nel corso degli Stati generali della salute, ci si confronterà sul futuro dell'organizzazione sanitaria, sul diritto alla salute, sulla prevenzione, sulla ricer-**

**ca e sulla sicurezza agroalimentare: con quali attese?**

Intanto, voglio ringraziare il ministero della Salute perché siamo stati chiamati a far parte di questo importante appuntamento. La nostra attesa più grande è che si diano regole e spazi definiti all'assistenza primaria. Che, ripeto, potrebbe ridisegnare un'ampia fetta del nostro welfare con un enorme vantaggio per il Servizio sanitario nazionale. Il ruolo della cooperazione sociale nella lotta alle malattie genetiche e rare va scoperto e valorizzato: esempi virtuosi di società cooperative italiane, come la Magi-Euregio, dimostrano come il nostro mondo annoveri scienziati e professionisti di eccellenza. A dispetto di quanti pensano alle cooperative come a "modelli di serie B", (V.Sal.)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

© RIPRODUZIONE RISERVATA