Comitato Diritti Non Regali
dirittinonregaliperimalatirari@gmail.com
http://dirittinonregaliperimalatirari.blogspot.it/
https://www.facebook.com/groups/285019897530/
http://dirittinonregali.altervista.org/

COMITATO I MALATI INVISIBILI

Comitato I Malati Invisibili
Via Orsini N. 13 - Genova (Ge) - C.A.P. 16146
Cod. Fisc. **95173870106**
Cell. (+39) 3474096123
Web Site : www.imalatiinvisibili.altervista.org
E-Mail: imalatiinvisibili@gmail.com
Per sostenere le nostre iniziative :
Bonifico bancario: **IBAN** IT60R0306901405100000012932
o con donazione PayPal dal nostro sito web

6 Agosto 2014

Oggetto: Proposta di revisione elenco malattie rare.

Signor Ministro buongiorno.

Siamo due Comitati nati per la tutela dei Malati Rari, che hanno deciso di unirsi per scriverle, ancora una volta, sulle condizioni dei malati rari non riconosciuti.

Sicuri di un Suo riscontro Le illustriamo la nostra proposta in merito all'elenco rare ormai fermo dal 2001.

Sappiamo esservi diverse ipotesi al riguardo: aggiornamento annuale, aggiornamento dinamico in itinere come da noi proposto, ecc… Ipotesi tutte cui viene opposta la scarsità di risorse. Nell'ottica di una razionalizzazione del sistema rare quale sin qui concepito, Le proponiamo una revisione dell'elenco, alla luce anche della nostra esperienza associativa, a diretto contatto con i pazienti. Da tale esperienza emerge che:

- molti pazienti portatori di rare riconosciute o no lamentano di essere dirottati su una pluralità di percorsi sovente non coordinati;
- molti pazienti scoprono, dopo un tortuoso iter diagnostico, di essere portatori di una pluralità di patologie, le cui eventuali connessioni non vengono rilevate;
- molti pazienti con patologie più o meno rare, più o meno riconosciute, evidenziano anche disordini nel sistema immunitario, raramente ricompresi in un quadro d' insieme.

Insomma, l'attenzione non è centrata sul paziente in modo unitario ma ci si focalizza su "pezzi" di patologia. Di qui iter diagnostici lunghi, costosi, che si perdono in pluralità di accertamenti spesso inconcludenti che finiscono per non coprire efficacemente l'esigenza di aiuto e di cura del paziente: ne discende il problema correlato di tanti malati che non pervengono ad una diagnosi il che comporta lievitazione dei costi per i pazienti e per il sistema.Queste considerazioni ci hanno indotto a ritenere che occorre cambiare registro.

Esaminando l'elenco rare del 2001, constatiamo che convivono due criteri: in molti casi vengono dettagliate le singole patologie, in altri si individuano gruppi di patologie.

Noi riteniamo che occorra rivedere in toto detto elenco, procedendo dove possibile ad un ampio raggruppamento di patologie (ad esempio "patologie rare del tubo neurale"….), che facciano capo, nella pratica diagnostico/terapeutica, a Centri di riferimento che si occupino dell'insieme delle patologie del gruppo: di quelle già individuate e di quelle via via emergenti. Del resto anche la classificazione ICD-10 funziona per gruppi di patologie.

In tal modo il problema dell'aggiornamento dell'elenco sarebbe in gran parte superato, poiché ogni nuova rara individuata potrebbe essere automaticamente ascritta ad un gruppo, utilizzando magari dei sottocodici. Questa strada sintetica ci sembra assai più efficace e diretta nell'incontrare i bisogni di tutela del paziente che non quella dell' inseguire il gran numero di patologie rare che ogni giorno si presentano grazie al progresso della ricerca e della pratica clinica. Inseguimento per altro che non si è mai realizzato, per un insieme di ragioni anche di ordine economico, e che, comunque abbozzato, finisce sempre per lasciare fuori un gran numero di patologie, configurando – come più volte denunciato – elenchi ad excludendum che negano a tanti pazienti il diritto ex art. 32 Cost.

L'ottica che proponiamo è quella di muoversi nella direzione di una "normalizzazione" delle patologie rare, assegnando loro protocolli, competenze, sinergie "normalmente" dedicate nei dipartimenti ospedalieri agli ambiti di pertinenza. I Centri di riferimento dovrebbero dunque caratterizzarsi per lo studio, la diagnosi e la ricerca su un gruppo di patologie, accogliendo nel gruppo anche quelle emergenti in itinere proprio come si è sempre fatto o si dovrebbe fare in ogni efficiente divisione d'ospedale. Inoltre, presso detti Centri, andrebbe potenziato il settore della ricerca in ambito immunologico e genetico, vero trait d'union per molte patologie.

Al momento, invece, ogni patologia riconosciuta ha un proprio "centrino" secondo una logica che non risponde a canoni scientifici, ma a criteri moltiplicatori di costi e di inefficienza, che ostacolano sinergie e correlazioni.

Al limite, fuori dai gruppi individuati, potrebbero forse rimanere quelle patologie, diciamo "rarissime", che presentano caratteri esclusivi, tali da richiedere, almeno in una prima fase, un approfondimento a se stante.

Restiamo persuasi che le malattie rare vadano affrontate in continuità con le altre patologie, continuamente confrontate con quanto di volta in volta viene ritenuta la "normalità", i cui confini, come quelli della rarità, si spostano e si sovrappongono quotidianamente, man mano che si passa dal versante dell' oscurità e delle credenze a quello della conoscenza.

Ringraziando per l'attenzione, rimaniamo a disposizione per approfondimenti e fidiamo in un riscontro.

Associazioni, Comitati, Gruppi Facebook che aderiscono all' iniziativa

A.LI.SA - Associazione Italiana per la Lotta al Lichen ScleroAtrofico
www.lichensclerosus.it
associazione.alisa@email.it

A.N.I.Ma.S.S. Onlus - Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjogren
www.animass.org
animass.sjogren@fastwebnet.it

A.P.MA.R. - Associazione Persone con Malattie Reumatiche Onlus
www.apmar.it
segreteria@apmar.it

ASIMAS - Associazione Italiana Mastocitosi
www.asimas.it
marcispatrizia@gmail.com

Asnit Onlus - Associazione Sindrome Nefrosica Italia
www.asnit.org
info@asnit.org

assacci - Associazione Anomalie Corpo Calloso Italia
www.agenesiacorpocalloso.it
agenesiacorpocalloso@hotmail.it

Fondazione La Nuova Speranza Onlus – Lotta alla glomerulosclerosi focale
www.lanuovasperanza.org
lukino.romano@gmail.com

GCAA - Gastrite Cronica Atrofica Autoimmune
www.gcaa.altervista.org
gcaa.italia@gmail.com

MIR Onlus – Movimento Italiano Malati Rari
www.movimentorari.it
info@movimentorari.it

Tarlov Italia Onlus
elsa_aimone@libero.it
https://www.facebook.com/groups/tarlovitalia2011/
Tarlov-Italia@yahoogroups.com
http://it.groups.yahoo.com/group/Tarlov-Italia

Gruppo facebook: Vasculite Leucocitoclastica (e altre)'s friends
http://www.facebook.com/groups/758710864154146/