



A.I.L.U.

ASSOCIAZIONE
ITALIANA
LEUCODISTROFIE
UNITE

Via Don Luigi Sturzo, 46 04023 FORMIA (LT)
Tel 0771/24939 E-mail: ailu@libero.it
Fax 0771/24939 (in alternativa 0771/267153)

Codice Fiscale 90006330592
C.C.P. n. 12451043

- Personalità giuridica della Regione Lazio:
delib. n. 5513 del 20/7/93 e n. 296 del 27/1/94
- Trib. di Latina: n. 91 Registro associazioni riconosciute
- Albo associazioni di disabili (L.R. Lazio n. 24/1983):
deliberazione n. 4506 del 22/7/97

Sito web: <http://digilander.iol.it/ailu>

Leucodistrofie: affrontiamole insieme

Ordine dei Medici della Provincia di Latina

Riunione di lavoro sul tema:

ASSISTENZA ALLE MALATTIE RARE IN LATINA:
SITUAZIONE ATTUALE E PROSPETTIVE

Latina, 08/07/2005

Malattie Rare – Osservazioni per la Provincia di Latina

La società, con il suo stato sociale, ha sempre orientato la sua attenzione alle patologie di alto impatto sociale, in base alle sue esigenze e agli “interessi di mercato”.

Purtroppo, ci sono categorie di patologie (malattie rare), che comportano un grande svantaggio sociale, per mancanza di un medico “esperto”, diagnosi inesistenti o spesso non esatte, terapie farmacologiche inesistenti e un sistema sanitario-sociale non equo e disomogeneo. La maggior parte delle malattie rare sono da addebitare a cause di anomalia genetica e in buona parte colpiscono il sistema nervoso centrale, il sistema metabolico ed endocrinologico, ed altri organi. Ciascuna malattia, considerata singolarmente, è rara, ma complessivamente rappresentano una prevalenza notevole, tale da non essere più discriminate e avere il diritto alla salute come tutti, una prioritaria azione socio-assistenziale e informativa, investimenti nella ricerca genetica e farmaceutica.

Molte sono le difficoltà che incontrano i malati di malattie rare e le loro famiglie nel trovare utili informazioni sanitarie, sociali e amministrative, cui va aggiunta la lontananza di centri in grado di diagnosticare e curare.

La Comunità Europea dà grande importanza al problema della malattie rare, infatti ha ribadito la necessità di incrementare le ricerche mediche e farmacologiche, e l’A.I.L.U. (Associazione Italiana Leucodistrofie Unite) aggiunge che bisogna sensibilizzare il “mondo” politico, medico e sociale, affinché i malati e i loro familiari abbiano il massimo benessere psichico, fisico e sociale possibile.

Premesso ciò, seguono alcune osservazioni dell’A.I.L.U.

- 1) Istituzione di un registro provinciale delle malattie rare.
- 2) Istituzione di un portale provinciale sulle malattie rare e/o gravi.
- 3) Messa in rete dei medici di base, pediatri e altri specialisti ospedalieri e non, per una maggiore conoscenza onde meglio intervenire sul paziente.
- 4) Promozione e campagne di sensibilizzazione, conoscenza e divulgazione delle malattie rare.

- 5) Diffusione della conoscenza della Malattie Rare con corsi di aggiornamento obbligatori organizzati dalla ASL con medici e paramedici del territorio, ivi comprese le commissioni d'invalidità.
- 6) Prevedere, nell'organico della ASL LT e nei vari Distretti territoriali o nell'ambito ospedaliero, personale medico e paramedico che abbia le necessarie nozioni sulle malattie rare.
- 7) Terapia farmacologica: paradossalmente, alcuni farmaci e prodotti dietetici (anche non mutuabili) sono essenziali per le malattie rare, se non per la cura, almeno per migliorare la qualità della vita e dovrebbero essere elargiti gratuitamente.
- 8) Alcune malattie rare e/o gravi (es. Iposurrenalismo), hanno bisogno di medicine per tutta la vita, di cui alcune non in commercio in Italia. Pertanto valutare l'opportunità che possano essere date al malato, senza la certificazione annuale del centro di riferimento.
- 9) Costituzione di uno o più centri: prenatale, genetico, metabolico, e altre malattie rare e/o gravi di prevalenza provinciale.
- 10) Sensibilizzazione degli studenti universitari allo studio delle malattie rare.
- 11) Miglioramento della tutela dell'assistenza domiciliare integrata per il malato di malattia rara.
- 12) Nella Provincia di Latina hanno sede diverse strutture farmaceutiche. Valutare l'opportunità che possano incrementare lo studio di farmaci per le malattie rare.
- 13) Gravidanza, Maternità, Infanzia: attuare campagne preventive sulla "buona nascita" nelle Scuole Superiori.
- 14) Proporre, onde garantire il diritto allo studio, che ogni ambiente scolastico sia dotato di personale di assistenza e sostegno, e della possibilità di usufruire di pasti personalizzati come da prescrizione dei centri di riferimento.
- 15) Garanzia dell'inserimento lavorativo come già previsto dalle normative vigenti.
- 16) Istituzione o riconoscimento di almeno due Poli Provinciali per le Malattie Rare (Distretto Formia-Gaeta, Distretto Latina), come strutture dotate di capacità informative, che facciano da ponte fra le strutture sanitarie, le associazioni, i medici di famiglia e i servizi sociali, in modo da tutelare i diritti delle persone affette da malattie rare.
Tra gli obiettivi di queste strutture:
 - a) Garantire una linea di ascolto ai malati e alle loro famiglie.
 - b) Informare i medici i famiglia.
 - c) Coinvolgere le associazioni.
 - d) Disegnare una mappa territoriale dei bisogni.
 - e) Fare da tramite con le istituzioni preposte alla salute e con i servizi sociali.
 - f) Organizzare corsi formativi e informativi.

Il Presidente A.I.L.U.
Salvatore Di Nucci