Coronavirus Covid-19: “Uniamo”, domani webinar su gestione terapeutica e presa in carico dei malati rari

Il Coronavirus è un'emergenza nell'emergenza per tutte le persone già affette da importanti patologie pregresse. Tra queste i malati rari che necessitano di terapie specifiche e di un approccio assistenziale mirato. Le malattie rare sono numerose – ad oggi ne sono state identificate più di 7.000 –, molto diverse tra loro ma spesso accomunate da problemi di ritardo nella diagnosi, mancanza di cura, carico assistenziale. L'emergenza Coronavirus impone una riflessione sulla gestione terapeutica e la presa in carico dei malati rari che in Italia si stima siano oltre 1 milione. Di qui il webinar “Covid-19 e malati rari: un'emergenza nell'emergenza” in programma domani, sabato 30 maggio. “In una situazione come quella che stiamo vivendo i malati rari vanno monitorati, tutelati e supportati con maggiore attenzione”, afferma Annalisa Scopinaro, presidente Uniamo-Federazione italiana malattie rare. Di concerto con l'Istituto superiore di sanità, Uniamo ha elaborato un questionario online per conoscere bisogni e istanze dei malati rari nel contesto dell'emergenza Coronavirus. Molti di essi hanno la necessità di assistenza continua, terapie, trattamenti riabilitativi, dispositivi medici e alcuni gruppi hanno un rischio aumentato in caso di comorbidità con il virus: in particolare, bambini e adulti con deficit immunitari, disabilità neuromotoria, patologie respiratorie croniche, cardiopatie, malati oncologici. “Ai pazienti con malattie rare deve essere garantito sia l'accesso ai farmaci, che spesso sono salvavita, sia la regolarità nella programmazione dei controlli medici”. Anche durante l'emergenza Covid-19 “dobbiamo far sì che il diritto alla salute sia effettivamente garantito per tutti”, spiega Domenica Taruscio, direttore del Centro nazionale malattie rare dell'Istituto superiore di sanità. “Per combattere questa nuova patologia – conclude Giuseppe Novelli, professore di genetica medica all'Università degli studi di Roma Tor Vergata – c'è una sola arma: credere nella scienza, nella ricerca e soprattutto nella competenza dei ricercatori di tutto il mondo, attraverso lo scambio quotidiano e senza limiti dei risultati scientifici ottenuti”. Il webinar è stato promosso da Uniamo con il patrocinio, fra gli altri, di Cittadinanzattiva Aps, Società italiana di medicina generale e delle cure primarie (Simg) e Federazione italiana medici pediatri (Fimp) di Roma e Provincia.

Giovanna Pasqualin Traversa