



## Malattie rare, Medici fiorentini: “Dal 2001 78mila casi nel registro toscano, ma sono numeri sottostimati”

### Description

“Dal 2001 sono oltre 78 mila i casi inseriti nel registro toscano e ogni mese ne vengono in media certificati altri 385 e predisposti 1.175 piani terapeutici. Sono numeri importanti e, probabilmente, sottostimati. Andrebbe ulteriormente facilitata la vita ai portatori di malattie rare e ai loro familiari, ma resta ancora qualche piccolo problema più che altro organizzativo”.

A dirlo è Pietro Dattolo, presidente dell’Ordine dei Medici di Firenze, in occasione della Giornata mondiale delle malattie rare, commentando i dati forniti dalla Regione Toscana.

“Si tratta di un ambito in cui la Toscana ha sviluppato un’importante esperienza – dice Dattolo – che ha portato alla creazione di un registro regionale delle malattie rare e al riconoscimento di specifici percorsi di cura gratuiti. La nostra regione ha sviluppato un ottimo modello organizzativo”.

“Le malattie rare tuttavia diventano croniche e quindi andrebbero inserite in nuovi modelli di presa in carico delle malattie croniche – spiega il presidente dell’Ordine dei Medici di Firenze -. Ci sono investimenti anche se ne occorrerebbero di più. In Toscana in fatto di ricerca e cura abbiamo eccellenze assolute come quella della professoressa Romagnani al Meyer di Firenze, ma anche a Pisa e Siena siamo all’avanguardia”.

“Essere genitori di un bambino con una malattia rara è molto complicato. C’è bisogno di supporti terapeutici ma anche psicologici e socio-sanitari importanti, che durino per tutta la vita. Le famiglie andrebbero maggiormente supportate perché quotidianamente scalano montagne” sottolinea Dattolo.

### CATEGORY

1. Attualità

### Category

1. Attualità

### Date Created

Febbraio 2024

### Author

redazione-toscana-medica

### Meta Fields

Views : 203