



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 : 10079