



Malattie rare, De Rita (Censis): "Ritardo diagnostico per 2 milioni di persone in Italia"

## Descrizione

(Adnkronos) "Abbiamo presentato oggi il primo rapporto sul ritardo che le persone subiscono nella diagnosi di malattie rare. Patologie che sono circa 8mila. Quello che abbiamo riscontrato è che occorrono dai 4 ai 6 anni per passare dai primi sintomi alla diagnosi. Questo significa che esistono circa 2 milioni di persone in Italia che soffrono di tutte le conseguenze legate alla mancata diagnosi di una malattia e che successivamente devono affrontarne le conseguenze. Si tratta, quindi, di un fenomeno di grande portata". Lo ha detto Giorgio De Rita, segretario generale Censis, partecipando alla presentazione del Libro bianco "Da rara a riconosciuta. Cause e impatto del ritardo diagnostico sulla vita delle persone con malattia rara e caregiver", che ha raccolto i risultati dell'indagine nazionale condotta dall'Istituto di ricerca e Altems Advisory per Women in Rare il Think Tank ideato e promosso da Alexion, AstraZeneca Rare Disease, con Uniamo, la Federazione italiana malattie rare, e con la collaborazione di Fondazione Onda e di un Comitato scientifico composto da esperti nell'ambito delle malattie rare e rappresentanti istituzionali.

"Le malattie rare sono un fenomeno ambiguo, subdolo e difficile" ha precisato De Rita. Per definizione sono rare, quindi non sono facili da individuare. C'è una domanda forte da parte di queste persone nei confronti del Servizio sanitario nazionale affinché si faccia ogni sforzo possibile per arrivare più rapidamente a una diagnosi, sapendo che circa l'80% di chi convive con una malattia rara è costretto a forti riduzioni della propria libertà nel lavoro, nella possibilità di svolgere attività sportiva, di avere del tempo libero e di avere una famiglia, esattamente come tutti gli altri", ha concluso.

"

cronaca

[webinfo@adnkronos.com](mailto:webinfo@adnkronos.com) (Web Info)

## Categoria

1. Comunicati

**Tag**

1. Ultimora

**Data di creazione**

Giugno 23, 2026

**Autore**

redazione

*default watermark*