



Celano (Off Italia): Per le malattie rare delle ossa serve presa in carico globale

Descrizione

(Adnkronos) Ci troviamo spesso davanti a diagnosi tardive e questo perché di malattie rare si parla sempre poco. Nonostante il grande movimento che c'è in Italia, anche grazie al lavoro dell'Istituto superiore di sanità, le malattie rare restano sempre un grandissimo problema: per la diagnosi, che deve essere precoce il più possibile; per l'accesso ai farmaci orfani; per la presa in carico, che deve essere una presa in carico globale. Purtroppo non sempre così. Lo ha detto Antonella Celano, referente della Coalizione Off Italia, intervenendo oggi a Roma al convegno che si è svolto nella Giornata internazionale delle Malattie rare dell'osso.

Le malattie rare sono subdole e molte, e quando parliamo di malattie rare delle ossa entriamo in un mondo ancora più complesso. Per questo, è importante mettere insieme associazioni, famiglie e istituzioni, per avere molteplici strumenti. La malattia colpisce tutto il corpo, non solo una parte di esso. Bisogna dunque lavorare per far sì che i medici si parlino tra di loro, così da aumentare le possibilità di diagnosi. Quando parliamo di multidisciplinarietà parliamo di coalizione: più veloci saranno le diagnosi, più veloci saranno la cura e più possibilità avrà il paziente. Un esempio concreto è quello della gravidanza. È un momento felice della vita e se una paziente scopre di avere l'osteoporosi in quel frangente vivrà in modo orribile un momento meraviglioso. Celano quindi rivolge un appello alle istituzioni che devono adempiere agli impegni presi per aiutare cittadini, pazienti e famiglie, che non devono sentirsi soli. Un passo importante riguarda l'inserimento degli screening nei Lea, i Livelli essenziali di assistenza. Abbiamo un problema grande tra Regioni: alcune vanno oltre i Lea e altre non riescono neanche a garantirli. Cura e prevenzione, ha sottolineato, vanno di pari passo con il finanziamento della sanità regionale. Il diritto alla salute è stato suddiviso ulteriormente in cittadini di serie A e serie B. Oggi ci interessa che la persona con patologia abbia percorsi precisi, ben delineati, e più facilità a vivere una vita già complicata.

L'auspicio è che, anche grazie a questo evento odierno, continua Celano, si accendano i riflettori in modo da facilitare anche la qualità della vita di piccoli e adulti che ne sono affetti. Oggi parliamo della coalizione, e coalizione significa essere tutti insieme, coalizzarsi per essere in grado di migliorare la qualità dell'assistenza e di conseguenza la qualità della vita. È sempre necessario

attenzione il problema ai massimi livelli â?? conclude â?? per dare maggiori garanzie alle persone che hanno patologie rareâ?•.

â??

cronaca

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione

Ottobre 29, 2026

Autore

redazione

default watermark