
Malattie rare: Mattarella, “diagnosi rapida e terapie efficaci priorità su cui concentrarsi per assicurare diritto a cure e assistenza socio-sanitaria”

“Il dettato costituzionale relativo alla tutela della salute non consente eccezioni. Diagnosi rapida e terapie efficaci rappresentano priorità su cui concentrarsi per assicurare alle persone con malattia rara il diritto alle cure e a una assistenza socio-sanitaria che permetta loro di convivere il più serenamente possibile con la propria patologia, vincendo l'isolamento e partecipando in maniera significativa alla vita della società”. Lo ha dichiarato il presidente della Repubblica, Sergio Mattarella, in occasione della Giornata mondiale delle malattie rare. “Il tema scelto a livello internazionale per celebrare la Giornata odierna – ricorda il Capo dello Stato – è quello del ‘viaggio’ che le persone con malattia rara devono sostenere prima di ricevere una diagnosi. Si tratta di viaggi della speranza che possono durare anche diversi anni, in diversi luoghi, nel corso dei quali i pazienti e le loro famiglie intraprendono un percorso diagnostico, terapeutico e assistenziale carico di aspettative che, molto spesso, vanno deluse. Anche quando la diagnosi viene formulata, la probabilità che non ci siano terapie specifiche per curare la patologia resta purtroppo ancora elevata”. “In questo viaggio teso all'affermazione di diritti troppo spesso non realizzati, fondamentale è la ricerca scientifica: le innovative tecniche di sequenziamento del Dna stanno tracciando nuove vie rispetto alla capacità di fare diagnosi di precisione e personalizzate”, ha osservato Mattarella, evidenziando che “in ambito nazionale il recente insediamento del Comitato nazionale per le malattie rare, che avrà il compito di definire le linee strategiche delle politiche nazionali e regionali sul tema, suona da incoraggiamento verso la piena tutela del diritto alla salute di chi convive ogni giorno con una malattia rara”.

Alberto Baviera