
Malattie rare: Uniamo, focus sulla medicina di genere con il Progetto donne, salute e rarità

Negli ultimi tempi stiamo assistendo ad una sempre maggiore specificità delle terapie e a un procedere verso una medicina personalizzata. Allo stesso tempo, però, abbiamo un quadro nel quale le donne sono penalizzate per una serie di fattori: dalla sottovalutazione dei sintomi da parte delle donne pazienti non culturalmente impostate per prendersi cura di sé, alla mancanza di tempo delle donne caregiver per poter pensare alla prevenzione e ai controlli periodici, fino alla sottorappresentazione delle donne nelle sperimentazioni cliniche e al tempo, spesso non sufficiente, che i medici possono dedicare loro. Tenendo conto di queste premesse e dei principi espressi dalla Risoluzione Onu sui diritti delle persone con malattia rara, in cui si legge che “le donne e le ragazze con una malattia rara devono affrontare maggiori discriminazioni e barriere nell’accesso ai servizi sanitari”, oggi Uniamo-Fimr (Federazione italiana malattie rare) fa il punto sul progetto “Donne, salute e rarità”, lanciato a novembre 2023 a Roma, alla presenza, tra le altre, dell’on. Ilenia Malavasi. Da allora la Federazione ha realizzato altri tre incontri online con clinici esperti e testimonianze di donne che hanno raccontato la propria esperienza. Nel primo incontro si è cercato di far emergere la rilevanza della medicina narrativa nel vissuto delle donne e del ruolo della postura narrativa per arrivare a diagnosi precoci; nel secondo si sono accesi i riflettori su malattie rare che interessano principalmente le donne per far emergere il sommerso di non diagnosi e l’importanza della prevenzione e della cura di sé; nel terzo webinar si è invece approfondito il tema della gravidanza nelle malattie autoimmuni.

Giovanna Pasqualin Traversa