

---

## **Malattie rare: famiglie e associazioni, "approvare e finanziare Piano nazionale, agevolare terapie domiciliari e riconoscimento caregiver e disabilità"**

Approvare e finanziare adeguatamente il secondo Piano nazionale malattie rare, visto che il primo è scaduto da anni senza avere avuto alcun finanziamento. Lo chiedono le associazioni dei pazienti "rari", che oggi al webinar "Associazioni e famiglie a colloquio con tre ministre del nuovo governo Draghi" promosso da Omar (Osservatorio sulle malattie rare), hanno testimoniato le tante difficoltà incontrate nell'ultimo anno. "Occorre agevolare su tutto il territorio le terapie domiciliari, laddove vi siano le condizioni clinicamente necessarie, e implementare l'assistenza domiciliare in tutti i suoi aspetti sociosanitari, anche attraverso la telemedicina, che tanto importante quanto carente si è rivelata durante questo periodo di pandemia", ha sottolineato Stefania Tobaldini, presidente di Aiaf (Associazione nazionale Anderson-Fabry). Strettamente connesse sono le tematiche che toccano i caregiver, spesso donne e mamme o mogli, e quindi i temi delle pari opportunità. "I caregiver familiari sono circa 7 milioni, quasi sempre donne e spesso costrette a lasciare il lavoro per assistere i figli. A queste persone le Regioni difficilmente riescono ad offrire una significativa assistenza domiciliare, ma per loro non c'è alcun riconoscimento di questo lavoro di cura", ha rimarcato Manuela Aloise (Lega italiana sclerosi sistemica). Tra le diverse questioni anche quelle più strettamente connesse al riconoscimento della disabilità: "Spesso un percorso ad ostacoli che prevede anche, quasi come una beffa, gli accertamenti periodici, quando è assolutamente chiaro che certe patologie possono solo aggravarsi, e mai migliorare", ha denunciato Giuseppe Formato, presidente Anppi (Associazione nazionale Pemfigo Pemfigoide Italy).

Giovanna Pasqualin Traversa