



Provincia di Roma



I.P.R.S.

ASSESSORATO AI SERVIZI SOCIALI E PER LA FAMIGLIA
POLO PROVINCIALE PER LE MALATTIE RARE

Polo Provinciale per le Malattie Rare: bilancio di un anno di attività

Il Polo Provinciale per le Malattie Rare è un progetto promosso e sostenuto dalla Provincia di Roma, Assessorato alle Politiche Sociali e per la Famiglia, attivo dal luglio 2004 con uno sportello aperto presso l'Ospedale SS. Salvatore di Palombara Sabina (ASL RMG); l'ente attuatore è l'Istituto Psicoanalitico per le Ricerche Sociali.

L'intento della struttura è tutelare quegli individui che vivono nella situazione di massimo svantaggio sociale, cercando di assicurare il godimento dei diritti più elementari sanciti dalla Costituzione e riaffermati dalla Legge n. 648 del 1996. e dal Decreto 279 del 2001.

Il PPMR ha impostato la propria attività stabilendo un elenco di priorità:

- dare ascolto agli utenti;
- incrementare la sensibilizzazione sul tema delle malattie rare;
- far da ponte con le istituzioni sanitarie, le associazioni, i medici di famiglia, i pediatri e i servizi sociali territoriali;
- disegnare una mappa delle esigenze.

Nei primi dieci mesi di attività sono stati segnalati al PPMR più di sessanta casi di malattie rare, con un afflusso generato principalmente dal semplice *passaparola*.

Le richieste presentate dai malati sono state di diversa natura, in quanto rispondono alle più varie esigenze: dalla mancanza di diagnosi alla carenza di informazioni sui centri di cura, dalla richiesta di esenzione dei farmaci in fascia C al riconoscimento dell'invalidità, dai problemi di assistenza sociale alla consulenza legale, dalla necessità di relazioni sociali ad un vero e proprio servizio psicologico specializzato.

I problemi più frequenti sono legati alle richieste di invalidità e di esenzione dei farmaci: molte persone affette da malattie rare sono accomunate dal fatto di non vedere inclusa la propria malattia nell'elenco approvato dal Ministero della Salute, e di non avere una cura specifica ma seguire una terapia sperimentale, con farmaci approvati per sintomatologie di altra natura e perciò non esentati. In situazioni simili il PPMR ha saputo indicare a molti cittadini una strada percorribile, attraverso la quale ottenere il riconoscimento dell'invalidità e la gratuita distribuzione anche di quei farmaci, in ottemperanza al principio del diritto alla salute sancito dalla legge 648 e dalla sentenza della Corte di Cassazione, n. 1665/2000.



Provincia di Roma



I.P.R.S.

ASSESSORATO AI SERVIZI SOCIALI E PER LA FAMIGLIA POLO PROVINCIALE PER LE MALATTIE RARE

Non mancano questioni di carattere sociale: capita spesso che alcuni malati abbiano bisogno di un'assistenza domiciliare che non viene loro riconosciuta, per mancanza di informazione o per carenze di organico; infatti la persona malata di una simile patologia presenta una specificità verso la quale i servizi sociali il più delle volte non sono preparati. Può essere il caso di famiglie, i cui bambini hanno bisogno del sostegno a scuola e, per alcune, ore a casa; se questo non risulta ottenibile, uno dei due genitori è costretto a lasciare il lavoro con un gravissimo danno economico, viste le straordinarie ed onerose esigenze di cura. Il PPMR si è spesso fatto carico di rendere più comprensibile questo disagio alle istituzioni territoriali pertinenti, facendo ricorso talora anche ad una consulenza legale. Nel caso di pazienti adulti, a volte il problema si manifesta con una gravità ancora maggiore, soprattutto quando non c'è un sostegno familiare alle spalle. Al fianco di una consulenza legale, che garantisca i diritti al cittadino, il PPMR cerca di promuovere il coinvolgimento di volontari che possano intervenire nelle situazioni più drammatiche.

Non minore importanza riveste l'esigenza di informare i medici di famiglia e i pediatri sulle problematiche più urgenti suscitate dalle malattie rare, sulle normative vigenti, sul ruolo svolto dal nostro centro, dalle Associazioni di malati e dall'Istituto Superiore di Sanità. Ci è capitato spesso, infatti, di ricevere lamentele da pazienti, la cui invalidità è già riconosciuta, cui i medici di famiglia hanno rifiutato di prescrivere visite specialistiche o farmaci in fascia C, a causa di una evidente mancanza di informazione soprattutto dal punto di vista normativo.

Un aspetto assolutamente prioritario nelle attività del PPMR è lo sviluppo di una rete di contatti e di collaborazioni con le Associazioni di malati, che sono spesso le strutture più informate e all'avanguardia. Esse dialogano direttamente con i Centri di Ricerca specializzati e si prestano alle necessarie verifiche dell'efficacia farmacologica di nuovi medicinali: d'altronde ogni singolo protocollo diagnostico-terapeutico, nelle malattie rare rappresenta ad una vera propria sperimentazione. E' capitato più di una volta che il PPMR si sia rivolto alle Associazioni a seguito di richieste ricevute da malati cronici, senza una diagnosi o senza una adeguata terapia, attivando un *tam tam* a livello internazionale e riuscendo, sempre, a fornire contatti utili con medici di centri specializzati, in Italia o in Europa.

Il PPMR ha formato due maglie essenziali, nella rete di contatti, con l'Istituto Superiore di Sanità e con la Regione Lazio: il primo ha la responsabilità delle politiche nazionali per le Malattie Rare, gestisce i rapporti con la Comunità Europea e con tutti i più importanti centri di ricerca del Mondo; la seconda gestisce la politica sanitaria in ambito territoriale. Con entrambe le istituzioni sono attivi contatti fattivi; infatti il PPMR alimenta scambi di informazioni quasi quotidiani con il Centro Nazionale delle Malattie Rare, di cui è partner nel Network per l'Acido Folico e i rapporti con la Regione Lazio sono stati avviati grazie all'interessamento dell'On. Giulia Rodano ed hanno già ottenuto un primo risultato nella delibera per lo stanziamento di un fondo destinato all'apertura del secondo sportello del PPMR nell'ASL Roma H.



Provincia di Roma



I.P.R.S.

ASSESSORATO AI SERVIZI SOCIALI E PER LA FAMIGLIA
POLO PROVINCIALE PER LE MALATTIE RARE

Per presentare il lavoro di un anno e per annunciare l'apertura del secondo sportello, la Provincia di Roma, Assessorato alle Politiche Sociali e per la Famiglia, organizza un convegno a Palazzo Savelli, nel Comune di Palombara Sabina, mercoledì 1 giugno 2005, dalle ore 9,30 alle 13,30.

Parteciperanno:

On. Claudio Cecchini, Assessore alle Politiche Sociali e per la Famiglia;

Dott.ssa Maria Grazia Passuello, Presidente di *Solidea*;

Dott. Paolo Della Rocca, Sindaco di Palombara Sabina;

On. Franco Paolo Posa, Sindaco di Frascati e Consigliere Provinciale ;

Dott.ssa Domenica Taruscio, Responsabile del CNMR dell'Istituto Superiore di Sanità;

Dott. Raffaele Bracalenti, Presidente dell'Istituto Psicanalitico per le Ricerche Sociali;

Dott.ssa Donatella Battaglia, Direttore dell'Ospedale SS. Salvatore di Palombara Sabina;

Dott.ssa Maria Corongiu, Vice Segretario Regionale della FIMMG;

Dott. Pietro De Santis, Responsabile del PPMR.

Per informazioni:

Marta De Santis
Polo Provinciale per le Malattie Rare
Tel 0774 635080
Cell. 340 0536564