


COMUNICARE PER CAMBIARE

OGNI SABATO SU RADIO POTENZA CENTRALE ALLE ORE 12.30

MALATTIE RARE

Il sottosegretario De Filippo in trasmissione: «Presto l'aggiornamento del livello essenziale delle assistenze»


La puntata scorsa

Fausto Taverniti

Il sottosegretario De Filippo

“Comunicare per cambiare”, sabato scorso, ha parlato di “malattie rare”, in compagnia di Raffaella Restaino presidente della Fondazione “WALE”. In collegamento con noi, c'erano il sottosegretario alla Salute, Vito De Filippo, e il giornalista Fausto Taverniti, già capo ufficio stampa del Ministero e della Croce Rossa italiana. Ecco un resoconto fedele degli interventi sul tema.

De Stradis: Possiamo iniziare avendo questi due ospiti autorevoli. Il sottosegretario, se non erro, ha curato l'aggiornamento del registro delle malattie rare.

De Filippo: E' stato approvato il Piano Nazionale delle malattie rare che è uno strumento atteso da molto tempo, sia dai pazienti, sia dagli operatori; un'organizzazione di reti regionali, di reti nazionali e di reti europee, con migliori investimenti sulla ricerca, con un'attenzione un po' più forte sui farmaci “orfani” che sono dei farmaci che utilizzano i malati rari. Ed è un anno importante perché insieme al Piano Nazionale ci sarà un aggiornamento entro il mese di giugno e, spero operativo dopo il parere delle Regioni, dei livelli essenziali di assistenza che vede aggiungersi all'elenco delle malattie rare e riconosciute altre 110 nuove malattie rare che saranno a totale copertura del sistema sanitario pubblico del nostro Paese, quindi con garanzia di assistenza e di cura assolutamente importanti per questi “nuovi malati” che sicuramente necessitano dell'attenzione dello Stato e delle Regioni. Quindi Piano Nazionale, aggiornamento del livello essenziale delle assistenze, penso sia un passo in avanti. C'è una terza cosa e concludo: come si sa nel 2014, l'Italia, si è dotata di una nuova organizzazione sull'assistenza

transfrontaliera che è l'assistenza che i pazienti possono avere garantita a livello europeo. Per i malati rari l'assistenza transfrontaliera è una cosa importante e poter mettere in rete più velocemente, poter garantire assistenza più velocemente - non solo a scala nazionale, ma anche a scala europea - come dal 2014 sarà possibile nel nostro Paese, è sicuramente un enorme passo in avanti per tanti casi e per tante famiglie che si trovano a gestire situazioni che sono rilevanti, complicatissime se non drammatiche, come le esperienze di tanti che sono lì ospiti, come nella mia modesta esperienza che ho potuto fare incontrando tante associazioni e tante famiglie.

De Stradis: Fra le attività della Fondazione c'è anche quella che riguarda le famiglie, l'assistenza medica ma, soprattutto assistenza psicologica e informativa. Questo, credo, sia un particolare fondamentale.

De Filippo: Sì, un ruolo importante lo stanno svolgendo proprio le associazioni, le fondazioni, l'esperienza della fondazione rappresentata dalla Signora Bisceglia è un'esperienza importante. Vorrei dire che in Italia ci stanno decine di organizzazioni, di associazioni di volontariato di malati rari che io incontro ed incontrerò anche in maniera più organica, tutte insieme nelle prossime settimane. Ci sono siti importanti con i quali avere informazioni, se uno apre, per esempio, il sito dell'Istituto Superiore di Sanità, c'è il centro nazionale delle malattie rare che è gestito dall'Istituto Superiore di Sanità che offre informazioni, elementi di supporto, indicazioni.

Postiglione: Infatti, Sottosegretario, su questo punto anche la Dott.

ssa Restaino, Presidente della Fondazione, ci parlava di questo e ci diceva che ci saranno anche delle iniziative, vero Dottor Restaino?

Restaino: Sì, ringrazio anche il sottosegretario De Filippo per l'impegno che sta mettendo in campo rispetto a questo grande tema molto discusso. Ecco, il problema delle malattie rare diventa poi un problema rispetto all'idea di cui parlava, quasi come un'aggiunta del danno alla beffa siccome sono patologie non riconosciute, non inserite, sono patologie di cui si deve far carico esclusivamente la famiglia anche per quanto riguarda tutti gli elementi di cura per cui 110 patologie aggiunte sono sicuramente un grande traguardo, ma dobbiamo andare ancora avanti rispetto a questo.

Postiglione: Dottor Taverniti anche l'aspetto comunicativo è

fondamentale per quanto riguarda soprattutto le patologie rare.

Taverniti: Io volevo raccontare, a questo proposito, un aneddoto. Nel periodo in cui ero capo ufficio stampa al Ministero della Salute, erano gli anni in cui si cominciava a parlare sempre di più di malasanità e ho scoperto, per caso, che all'interno delle singole redazioni dei giornali, delle televisioni ecc, nella riunione del mattino, la domanda che veniva posta dal capo redattore era: “Malasanità: oggi di cosa ci occupiamo?”. Scoperto questo, io ho riunito un po', in una chiacchierata, i direttori generali del Ministero di allora e ci siamo dati un obiettivo: buona sanità, da oggi in avanti riusciamo a trovare degli esempi di buona sanità mettendo in rete tutte le attività positive il Ministero, ma anche gli ospedali. Forse è stato anche questo: spesso si dà la stessa enfasi, la

stessa importanza alla straordinaria professionalità, ai casi che vengono risolti anche dal medico singolo del piccolo paesino, così come nelle grandi strutture. Quindi è importante l'aspetto dell'informazione anche, forse, per migliorare quello che è la prestazione in questo caso quindi mettere anche in concorrenza. Trovo giusto quello che sta accadendo, anche in queste ore, circa le sollecitazioni da parte del Governo a far sì che le ASL siano un po' meno che gli ospedali, si riuniscano di più, che i tempi di attesa siano anche più attenzionati, che in qualche modo si metta insieme un circuito virtuoso da questo punto di vista; ci sono delle cose si possono migliorare e credo che finalmente siamo sulla buona strada.

Fondazione Alessandra Bisceglia
“WALE” Onlus
per lo studio e la cura delle patologie rare

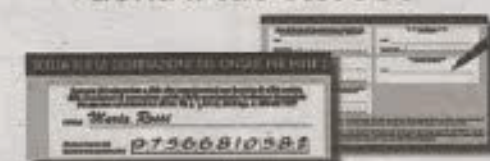
Con il tuo 5x1000 puoi
cambiare il futuro di una malattia
oggi senza cura.

La tua firma ci dà forza!

codice fiscale

97566810582

dona il tuo 5x1000



Il 5 per mille IRPEF sostituisce l'8 per mille destinato alle confessioni religiose.

BILLY ELLIOT IL MUSICAL

PER LA PRIMA VOLTA IN ITALIA

un musical firmato
MASSIMO ROMEO PIPARO

4 MAGGIO 2015
TEATRO SISTINA - ORE 20:00

ANTEPRIMA NAZIONALE
dedicata a

WALE

LA FORZA DI UN SONNO
TEATRO NAZIONALE

ROBERTO CIACCHIO

Nel 1988, Billy Elliot è stato il primo musical a essere presentato in Italia. Da allora, ha conquistato il cuore di milioni di spettatori. Il musical Billy Elliot è stato presentato in Italia per la prima volta in un'anteprima nazionale.

Il musical Billy Elliot è stato presentato in Italia per la prima volta in un'anteprima nazionale. Il musical Billy Elliot è stato presentato in Italia per la prima volta in un'anteprima nazionale.