

■ VENOSA L'iniziativa è stata promossa dall'Avis, "Respiriamo" e Vip clown Malattie rare: tra dolore e speranza

I bisogni, risorse e i percorsi da affrontare per le famiglie e per i pazienti

di GIUSEPPE ORLANDO

VENOSA- Accendere la fiamma della speranza nelle famiglie che hanno figli con malattie rare. Questa la richiesta emersa dai lavori del convegno "Ricerchiamo" il tuo sorriso: dalla ricerca al prendersi cura" organizzato da Avis comunale Venosa, ass. Respiriamo e Vip Clown Venosa e tenutosi nella Sala del Trono del Castello della cittadina orziana nell'ambito. La manifestazione ha fornito l'occasione a famiglie, istituzioni e associazioni di confrontarsi, far emergere i bisogni, evidenziare le risorse e delineare i percorsi da seguire per colmare vuoti e dare risposte concrete. Sono circa 8.000 i tipi di malattie, che, essendo poco frequenti, sono orfane della medicina. Le industrie farmaceutiche, infatti, non hanno interesse a investire risorse per trattare patologie che, come le malattie rare, hanno scarsa diffusione. Per lo stesso motivo lo Stato non riesce a creare servizi specifici per queste



patologie. E le famiglie hanno colto l'occasione per denunciare l'inerzia dei servizi pubblici, la solitudine, il disorientamento, lo stato di abbandono vissuto nella vita quotidiana. Le istituzioni non hanno nascoste le carenze: hanno fatto il punto della situazione e hanno illustrato proposte. Dopo aver ricordato che per alcune malattie rare la Basilicata può vantare servizi di eccellenza (chera-

tocono presso oculistica osp. Venosa; sindrome Behçet, ospedale S. Carlo; morbo Crohn, ospedale Matera) Franco Mollica, Presidente Consiglio Regionale, ha presentato la sua ricetta per le malattie rare: «Occorre fare ricerca, creare un sistema di rete in grado di collegare le strutture, ma anche operatori ospedalieri e territoriali, e associazioni». Poi, rivolgendosi al Presidente



Alcune immagini dell'incontro

della IV Commissione consiliare regionale, Luigi Bradascio, rispondendo a una sollecitazione del Garante per l'infanzia, Mollica ha concluso: «Bisogna impegnarsi nella diagnosi precoce: dobbiamo fare in modo che a marzo parta lo screening neonatale previsto da leggi specifiche». In campo anche una proposta di legge sulla frequenza gratuita degli asili nido e delle scuole per l'in-

fanzia, presentata dal Garante regionale per l'infanzia: «Deve essere facilitato l'accesso non solo alle prestazioni ma anche alle diagnosi» ha sostenuto Vincenzo Giuliano. Alcuni servizi non sono operativi: li trovi solo sulla carta». «Sono 1995 le persone affette da malattie rare in Basilicata» ha annunciato Giulia Motola, Responsabile Centro Coordinamento regionale Malattie Rare-Stia-

mo facendo un censimento per aggiornare i dati". Peccato, però, che solo il 50% dei medici abbia risposto all'indagine! Il servizio è destinato a migliorare nei prossimi giorni, con l'attivazione del numero verde 800009988, che fornirà risposte in tempo reale. L'esigenza di superare una cultura ospedalocentrica attraverso la realizzazione di una rete capillare di servizi territoriali è stata sottolineata dal Presidente Bradascio. Già disponibili per i nuovi impegni le associazioni di volontariato "Siamo pronti a portare il nostro sorriso anche al domicilio delle persone" ha assicurato Pietro Loconte, Presidente Vip Clown Venosa. Nella direzione indicata dal Convegno si muove da 5 anni la Fondazione Alessandra Bisceglia. Hanno relazionato: Domenico Dell'Edera: La Cgh-Aray, metodica per lo studio delle patologie genetiche; Gaetano Rivelli: Sostegno psicologico alle famiglie di soggetti con malattie rare; Mariangela Bia-Clown Chiccola.