

# Salute: arriva Malatirari.it, il sito in aiuto di medici e pazienti

*Accurto e di facile utilizzo, è stato ideato dall'associazione Uniamo e presentato ieri a Roma*

DI LUIGI CERTO

Informazioni di qualità chiare e comprensibili sulle malattie rare: dai primi sospetti, alla diagnosi, fino alle informazioni sulla prescrizione dei farmaci e sull'assistenza. Il tutto con due percorsi: uno rivolto ai medici, l'altro ai pazienti. Arriva il nuovo sito [www.malatirari.it](http://www.malatirari.it), la versione rinnovata dello spazio web della Federazione italiana malattie rare Uniamo, pensato come un aiuto indispensabile per le persone colpite, i familiari, ma anche il personale sanitario coinvolto nella diagnosi e nella cura di queste patologie. "In particolare, è dedicato a medici di famiglia e pediatri di libera scelta, che si trovano spesso in prima linea a gestire tutte le necessità dei pazienti, dal sospetto, alla presa in carico dopo la diagnosi", ha spiegato Renza Barbon Galuppi, presidente Uniamo, presentando ieri a Roma il nuovo sito, "già pronto, ma in attesa dell'ok del ministero delle Politiche sociali, che lo ha finanziato" (e consultabile cliccando [www.malattiere.it/nuovosito](http://www.malattiere.it/nuovosito)). Proprio per rispondere alle necessità pratiche e quotidiane di medici e pazienti, il sito è stato ripensato e potenziato, in collabora-

zione con le società scientifiche (Fimp, Fimmg, Sip, Simg, Sigu e Simgeped) rappresentative dei medici di medicina generale e dei pediatri, e con il Registro delle malattie rare del Veneto.

Malatirari.it offre due percorsi: il primo 'disegnato' per i professionisti della salute, come utile strumento di lavoro a partire dalla diagnosi; il secondo a misura delle esigenze, anche quotidiane di cura ed assistenza, dei pazienti e dei loro familiari.

Un universo vasto, se si considera che secondo le stime in Italia, a fronte di 6mila-8mila malattie rare, ci sarebbero 2 milioni di pazienti, "in oltre il 60% dei casi bambini", ha sottolineato Tiziana Di Giampietro della Fimp (Federazione italiana medici pediatri). Pazienti, ma anche medici "costretti a fare i conti con la disomogeneità dell'offerta di salute nelle varie Regioni. Ecco perché per noi è davvero utile lavorare in rete ed avere un punto di riferimento immediato", ha evidenziato Guido Sanna della Fimmg (Federazione italiana medici di medicina generale). Il nuovo sito punta a contribuire a risolvere problemi concreti, come quello della dia-

gnosi, che nel caso dei malati rari spesso ha tempi biblici. "In media occorrono 7 anni per arrivare al nome della patologia", ha detto Di Giampietro". Gli ideatori sono convinti che avere a disposizione, fra le altre cose, "un glossario che spiega termini complessi in modo chiaro e corretto, ed uno spazio che illustra tempi e costi dei servizi di genetica", come ha spiegato Corrado Romano della Sigu (Società italiana di genetica umana), sia utile sia per gli operatori che si trovano di fronte al rebus di queste patologie, sia per chi è in cerca di informazioni. Proprio "nel fare rete" sta l'elemento fondamentale del nuovo sito, secondo Massimo Scaccabarozzi, neopresidente di Farminus tria, che ha sottolineato l'importanza di informazioni "online davvero doc. Ora bisogna far conoscere il più possibile questo strumento, per fare la differenza nella vita quotidiana dei malati".

