

Sanità Il 35 per cento delle famiglie di persone affette da particolari patologie è a rischio o sotto la soglia di povertà. Lo rivela uno studio pilota presentato ieri a Roma dall'Istituto per lo sviluppo della formazione professionale dei lavoratori

Malattie rare, una vera emergenza sociale

Assistere e curare questi pazienti costa mediamente 500 euro al mese. In alcuni casi le spese superano i 2.000 euro

Federico Tulli

Assistere una persona affetta da malattia rara cambia radicalmente la vita di tutta la sua famiglia esponendola notevolmente al rischio di povertà. Per rilevare i bisogni assistenziali, i costi sociali ed economici di questa tipologia di malati e per contribuire a individuare specifiche misure di sostegno delle loro famiglie, l'Istituto per gli affari sociali (Ias), in collaborazione con la Federazione italiana malattie rare uniamo-Fimr onlus, Orphanet-Italia e Farindustria, ha effettuato uno studio pilota le cui conclusioni sono state presentate ieri a Roma dall'Isfol (Istituto per lo sviluppo della formazione professionale dei lavoratori) al convegno nazionale dal titolo "Costi sociali e bisogni assistenziali nelle Malattie rare". Analizzando seicento questionari distribuiti a undici associazioni di malattie rare e alla Fondazione I.R.C.C.S. Istituto neurologico "Carlo Besta", gli esperti hanno riscontrato l'enorme impatto sociale, in termini negativi, che questo genere di patologie comporta. Le problematiche affrontate quotidianamente dalle famiglie sono multifattoriali. Alcune sono direttamente legate alla patologia, come la necessità di affrontare le cure del congiunto che molto spesso è un bambino; altre deriva-

no dall'aggravamento progressivo delle condizioni professionali ed economiche dei familiari. Ad esempio, è stato calcolato che far fronte agli impegni di assistenza di un malato raro nel 90 per cento dei casi incide negativamente sull'attività lavorativa del padre o della madre. Dato che va som-

mato a consistenti impegni economici. Questo è soprattutto rilevante quando si tratta di pazienti pediatrici. Quelli considerati nello studio sono in totale 189 e dai dati è emerso che in 74 famiglie (il 39 per cento) entrambi i genitori sono stati costretti a limitare e/o interrompere il lavoro per le necessità dettate dalla patologia del figlio. Il risultato è impietoso. Dall'indagine emerge che le famiglie con malato raro da accudire sotto la soglia di povertà sono più

numerose della media italiana stimata dall'Istat nel 2009; se a queste si aggiungono le famiglie che possono essere considerate a forte rischio di povertà, si arriva ad una percentuale del 35 per cento.

Per quanto riguarda poi gli aiuti non finanziari, solo il 37 per cento ha dichiarato di averne bisogno. Questi si renderebbero necessari, ad esempio, per l'accesso ai centri clinici di riferimento: nell'83 per cento dei casi, i pazienti devono raggiungere un'unità medica che si trova fuori dalla città di residenza e ben il 40 per cento deve spostarsi in un'altra regione. Inoltre, nonostante la costituzione di una rete di centri clinici specializzati da parte del Servizio sanitario nazionale e nonostante l'importante azione di informazione e orientamento delle associazioni, esistono ancora 9 famiglie su 100 che non hanno individuato un centro clinico di riferimento mentre 20 su cento non hanno al-

cun referente territoriale.

Giova ricordare che la situazione è oggi decisamente migliore rispetto a prima del 2001 (anno di introduzione della normativa sull'esenzione per le malattie rare) soprattutto per le spese che si devono affrontare per ottenere una diagnosi. Mentre resta ancora molto da fare per abbattere quelle di assistenza e cura, che mediamente superano 500 euro mensili (in alcuni casi sono di oltre duemila euro). Non a caso gli analisti dello Ias hanno rilevato che in alcune situazioni il carico economico porta a indebitarsi: almeno il 20 per cento di queste famiglie ha avuto bisogno di un aiuto finanziario, che per oltre la metà dei casi è stato offerto dai parenti. ■

