

MALATTIE RARE, UNA FAMIGLIA SU QUATTRO SPENDE OLTRE 500 EURO AL MESE

Dati presentati dall'Isfol. La cifra base aumenta se si considerano le trasferte e le spese da affrontare per arrivare alla diagnosi: in questo caso, il 43% spende più di mille euro. E molti genitori sono costretti ad abbandonare il lavoro. Sono circa 6mila le malattie rare censite nel nostro paese

MILANO - Per garantire assistenza e cure a una persona affetta da una malattia rara, una famiglia su quattro spende più di 500 euro al mese, cui vanno aggiunte cifre molto superiori per affrontare le trasferte. Ci sono poi le spese da affrontare per arrivare alla diagnosi: in questo caso, il 43% spende più di mille euro. Sono alcuni dati emersi dallo studio condotto dall'Isfol e presentati durante il convegno "Costi sociali e bisogni assistenziali nelle malattie rare" organizzato dall'Istituto neurologico "Carlo Besta", che si è svolto a Milano. "Per far fronte alla malattia di un figlio, molti genitori sono costretti a ridurre o ad abbandonare il lavoro, peggiorando la propria condizione economica -spiega Amedeo Spagnolo di Isfol e autore della ricerca- inoltre devono affrontare spese molto elevate per garantire cure e assistenza. Nel 75% dei casi si arriva fino a 500 euro al mese, ma nel 18,1% la spesa si colloca tra i 500 e i mille euro al mese. E per un 6% supera i mille euro".

Sono circa 6mila le malattie rare censite nel nostro Paese (quelle che non superano la soglia dello 0,05% della popolazione, ossia un caso su 2mila abitanti, ndr) e ne sono colpite oltre un milione di persone. Non tutte le cure, però, vengono sostenute dal Sistema sanitario nazionale. Circa 370 sono state inserite nell'elenco nazionale di quelle patologie per cui è prevista l'esenzione. "Per tutte le altre si deve pagare - spiega Amedeo Spagnolo- ma anche chi rientra nell'elenco non sempre viene supportato interamente dal Ssn". Ad esempio, molte delle terapie collaterali non sono sottoposte ad esenzione e anche l'assistenza 24 ore su 24 è a carico delle famiglie. Spese che provocano un impoverimento delle famiglie: il 16% del campione si colloca al di sotto della soglia di povertà, mentre un ulteriore 19% comunque si colloca sulla soglia di povertà. Il 20% è stato costretto a chiedere aiuti finanziari. "Nella metà dei casi, il supporto economico è arrivato dai parenti", aggiunge Amedeo Spagnolo.

"Il 50-55% dei pazienti sviluppa la malattia in età pediatrica, in particolare il 37% durante la prima infanzia, spesso addirittura viene diagnosticata alla nascita", spiega Amedeo Spagnolo. Il problema della difficoltà diagnostica è rappresentato dal fatto che oltre il 50% dei pazienti ha ricevuto una diagnosi oltre un anno dopo la comparsa dei primi sintomi e, nel 18% dei casi, si è arrivati a più di 10 anni per la corretta diagnosi. Il 35% dei pazienti in precedenza ha ricevuto altre diagnosi, e nel 37% di questi casi più di 10 differenti diagnosi. Dallo studio e dagli interventi è inoltre emerso che negli ultimi anni sono decisamente migliorati i tempi per la diagnosi; anche se i Centri altamente specializzati sono ancora scarsi e, soprattutto, si trovano in luoghi molto distanti rispetto a quelli di residenza. Al Sud il 77% dei pazienti per raggiungere i centri clinici specializzati deve spostarsi dalla propria Regione. Il rapporto "Studio pilota. Costi sociali e bisogni assistenziali nelle malattie rare", a cura di Amedeo Spagnolo, Simone Montagnoli, Maria Avolio e Graziano Arbosti, può essere richiesto al Centro Studi Inail (ex Ispes)-Besta, telefonando al numero 02 2394 4029. (is)

(Fonte: www.superabile.it)