

Nel corso del 2002 la Provincia di Roma realizzò un'indagine conoscitiva, all'interno del territorio provinciale, allo scopo di verificare la consistenza del fenomeno delle malattie rare e l'entità degli interventi necessari a favore dei malati e delle famiglie. La ricerca era stata concepita in risposta alle sollecitazioni delle Associazioni di malati. La validità dell'indagine è stata immediatamente verificata, in quanto la ricerca stessa è divenuta uno stimolo efficace per i molti medici di famiglia che non erano ancora stati raggiunti da una precisa documentazione sul fenomeno. La strada percorsa ha dimostrato che vi è una urgente necessità di promuovere iniziative che, coinvolgendo medici di famiglia, associazioni di malati e loro familiari e servizi sociali, renderebbero più semplici i percorsi terapeutici e migliore l'inserimento nell'ambito sociale, nel rispetto dei diritti dell'individuo e in accordo con le direttive comunitarie e con le normative nazionali e regionali.

La Provincia può giocare un ruolo determinante nel ricordare gli interventi sociali con quelli sanitari, in base alla Legge 328/2000 per il riordino dell'assistenza sociale, che le affida un ruolo importante nella definizione dei Piani di Zona. Certamente il compito dell'assistenza sanitaria spetta alla Regione che, in accordo con il Centro Nazionale per le Malattie rare, deve mettere a disposizione dei malati alcuni presidi specializzati, ma la maggiore e capillare capacità informativa della Provincia, costituisce un ulteriore prezioso strumento, per la tutela dei diritti dei malati cronici, da non poter essere trascurato.

Bisogna sottolineare infatti che alle normali difficoltà che incontrano i malati e le famiglie nell'ottenere informazioni utili in ambito sanitario, sociale e amministrativo, si aggiunge il disagio dell'ubicazione dei Centri Ospedalieri, in grado di diagnosticare e curare le malattie rare, che sono presenti solo nella città di Roma e selezionano solo alcuni tipi di patologie.

Risulta perciò necessaria una struttura, dotata di adeguata capacità informativa, che faccia da ponte tra le strutture sanitarie e i servizi sociali, allo scopo di erogare i servizi alla persona soprattutto nel territorio esterno alla città di Roma.

L'Assessore alle Politiche Sociali  
della Provincia di Roma  
Claudio GEGGHINI



Provincia di Roma  
Assessorato alle Politiche Sociali



Istituto Psicoanalitico  
per le Ricerche Sociali

# POLO PROVINCIALE PER LE MALATTIE RARE

## LA SOLIDARIETA NON È UNA MALATTIA RARA

