

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

POLO PROVINCIALE PER LE MALATTIE RARE

Si definisce "rara" una sindrome o una malattia che colpisce la popolazione in misura di non più di una persona ogni duemila (Gruppo di lavoro sulle Malattie Rare, Commissione della Comunità Europea).

I pazienti affetti da malattie rare formano un universo numericamente rilevante (in Italia potrebbe arrivare a due milioni di individui) che, in conseguenza della complessità sintomatologica, manifesta i bisogni più vari.

Le esigenze vanno dalle necessità di assistenza domiciliare a difficoltà legate a carenze di carattere normativo, a mancanza di informazioni adeguate, per giungere a forme di isolamento che possono indurre persino ad abbandonare la ricerca di una cura.

La piena e fattiva collaborazione tra tutti i soggetti territorialmente coinvolti (ASL, medici di famiglia e pediatri, servizi sociali, volontari, associazioni di malati) costituisce la risposta più avanzata per fornire il più elevato livello di protezione ed assistenza per i portatori di queste patologie e per le loro famiglie.

Il Polo Provinciale per le Malattie Rare (PPMR) rappresenta il primo tentativo istituzionale volto a garantire il coordinamento di tutti questi soggetti, e di offrire risposte puntuali a malati e famiglie.

il PPMR è partner dell'Istituto Superiore di Sanità, Centro Nazionale Malattie Rare - Network Europeo Acido Folico

il PPMR ha la finalità di:

- garantire una linea d'ascolto ai malati e alle loro famiglie
- informare i medici di famiglia
- coinvolgere le associazioni
- disegnare una mappa territoriale dei bisogni
- fare da tramite con le istituzioni preposte alla salute e con i servizi sociali
- organizzare corsi formativi e informativi

Come contattare il PPMR

SPORTELLO DI ROMA (Ambulatorio via Canova 19) ASL RMA

- tel. 06 77306100 (orario 14.30-17.30)
attivo: lunedì - martedì - mercoledì

SPORTELLO DI ROMA (I.P.R.S. Passeggiata di Ripetta 11)

- tel. 06 32652401 (orario 14.30-17.30)
attivo: giovedì - venerdì
- indirizzo postale:
Passeggiata di Ripetta 11, 00186 - Roma

numero verde: 800084525
(attivo 24 ore su 24)

e-mail: malattierare@iprs.it

per urgenze chiamare il 340 0536564

**Ulteriori informazioni: IPRS, Passeggiata di Ripetta 11
00186 - Roma. Tel.0632652401 - fax 0632652433**