

**L'assistenza** Le carenze della Rete nazionale delle strutture di riferimento

# Bisogna selezionare chi cura davvero

**L**a Rete nazionale delle malattie rare è completata. Almeno sulla carta. Dopo la Campania, anche la Sicilia ha tagliato il traguardo dell'istituzione del Registro regionale. L'Umbria, fanalino di coda, dovrebbe farlo entro l'estate. Sulla carta, appunto. Di fatto, nessuna delle tre regioni ha ancora iniziato a inviare informazioni e dati sui suoi pazienti al Centro nazionale malattie rare di Roma.

L'Umbria ha preferito prima verificare quali dei propri centri siano davvero in grado di seguire il malato in tutto il suo percorso. Perché il grosso problema della Rete nazionale è proprio questo: dietro i Registri, obbligatori per legge e pu-

re importanti, spesso si nasconde una realtà fatta di centri solo presunti. Sono ospedali dove magari si sono fatte una o poche segnalazioni di malattia rara, con relativa certificazione, ma che di fatto non prendono in carico il malato.

E comunque vengono poi conteggiati nel riparto delle già scarse risorse a disposizione. «La certificazione di una malattia non sempre è sinonimo di presa in carico — spiega il pediatra genetista Angelo Selicorni, presidente della So-

cietà italiana malattie genetiche pediatriche e disabilità congenite (Simgaped) —. Presa in carico vuol dire avere un punto di riferimento di un medico che, coordinando l'intervento di diversi specialisti, gestisce i problemi piccoli, gran-

di e complessi di questi bambini malati».

Che cosa significa, tradotto in soldoni? Che per fare le cose bene ci vuole un sacco di tempo. «Gli americani hanno fatto i conti — spiega Giuseppe Zampino, pediatra geneti-

sta del Policlinico Gemelli di Roma —. Per la valutazione di un bambino complesso come il malato raro ci vogliono 74 minuti; per la comunicazione alla famiglia, altri 74 minuti; per il coordinamento di tutti gli interventi in una struttura ospedaliera ci vogliono dai 30 a i 60 minuti. Per parlare con il territorio ci vogliono dai 10 ai 30 minuti. Il totale è un giorno di lavoro. Sono circa cinque ore e mezzo o sei: è utopia riconoscere questo lavoro e pagare un giorno di lavoro per un bambino?».

Sì, perché finora molto di questo lavoro si basa sulla buona volontà dei singoli. Ai direttori generali, spesso, interessa poco se un centro che prima seguiva 50 malati adesso ne segue 200 con lo stesso personale. Non solo. Il sistema dei Drg rimborsa le attività come day hospital solo in caso di terapia. L'impegno di una giornata per un malato raro, invece, viene remunerata come sem-

plice attività ambulatoriale: 17 euro. Un day hospital per una sindrome di Down o per un bambino malformato viene rimborsata con 390 euro. Per un bambino con un'allergia, circa 350.

«Oggi si parla tanto di malattie rare — dice Andrea Biondi, responsabile della Clinica pediatrica dell'ospedale San Gerardo di Monza —. Si rischia, però, di avere un mondo di centri dove tutti fanno l'input di diagnosi, ma poi c'è una frattura tra questo e come poi viene seguito un bambino malato». Servono criteri di accreditamento e controlli. Altrimenti si finisce sempre all'italiana. Un esempio? Il primo finanziamento di 30 milioni di euro per le malattie rare, stanziato nel 2007, è finalmente arrivato. Ma è stato distribuito sulla base di una specie di autocertificazione, che i centri hanno fatto tempo addietro.

**R. Cor.**

## Il dibattito

### Screening neonatale allargato: e se manca la soluzione?

Screening allargato: sì o no? Il dibattito è aperto perché si parla di portarlo dalle attuali 3 malattie rare di legge (fenilchetonuria, ipotiroidismo congenito, fibrosi cistica) a 200. Tra i due estremi, per ora, ci sono la Toscana che lo fa per 40 malattie metaboliche dal 2004, a cui l'anno scorso si è accodata l'Umbria, e l'Emilia Romagna (per 26). Progetti pilota

in Lombardia, Veneto, Lazio, Liguria, Puglia, Sicilia. L'Associazione malattie metaboliche ereditarie chiede uno standard nazionale di almeno 50 malattie. E, se da una parte c'è l'attenzione delle aziende farmaceutiche, dall'altra la bioetica s'interroga: è giusto sapere, se si resta portatori sani per tutta la vita? E se mancano le cure?