

IN COMMISSIONE Auditi gli specialisti del settore per dare vita a interventi di sensibilizzazione e aiuto a chi vive questa situazione

Il tavolo sulle malattie rare: fondamentale il supporto alle famiglie

■ Si è tenuto la scorsa settimana l'incontro dedicato al tema delle malattie rare promosso dal capogruppo di Fratelli d'Italia, Martina Melzi. La seduta, che si è tenuta in una commissione ad hoc come concordato qualche mese fa in aula di consiglio comunale, aveva fatto seguito ad una richiesta della stessa capogruppo di FdI affinché il comune potesse iniziare ad operare in qualche modo anche su questo

fronte, non su quello sanitario ovviamente, ma dell'informazione e supporto alle famiglie. Per l'occasione in commissione sono stati auditi due tecnici del settore: il professor Angelo Selicorni di Asst Lariana e Riccardo Rubessa, presidente dell'associazione Amici del bambino malato che hanno portato ai consiglieri la loro esperienza, ma anche qualche dato utile. Le malattie rare, infatti, riguardano 104.300 pazienti per i quali l'origine della malattia,

nell'80 per cento dei casi, è di origine genetica. Proprio per questo è stata sottolineata l'importanza dello screening neonatale per permettere una diagnosi rapida e - qualora possibile - anche un'ipotesi di percorso terapeutico. Una circostanza questa ancora complessa, dato che solo il 5 per cento di queste malattie dispongono attualmente di cure. L'altro elemento toccato è stato il ruolo dei cosiddetti "caregiver" che in questo caso sono soprat-



Martina Melzi ha promosso l'iniziativa

tutto le famiglie e in casi di minori le madri dei giovani pazienti. Da qui l'importanza del supporto scolastico e domiciliare, ma soprattutto l'appoggio alle famiglie.

«A fronte di questa commissione - dice oggi Martina Melzi - ci auguriamo che l'amministrazione possa portare avanti nel minor tempo possibile iniziative e attività a supporto di coloro che soffrono di queste malattie». ■