

DENUNCIATA ASSENZA REGISTRO, INIZIATIVA A S. GIORGIO A CREMANO

(ANSA) - NAPOLI, 4 DIC - Malattie rare: in Campania un'associazione di pazienti-malati rari invita cittadini, medici e politici locali ad ascoltare i numeri dell'indifferenza e l'anomalia della siringomielia, malattia fantasma. Domani, 5 dicembre, in occasione della seconda assemblea regionale di Aismac (Associazione Italiana Siringomielia e Malformazione di Arnold-Chiari), a Villa Vannucchi a San Giorgio a Cremano (Napoli), pazienti e cittadini saranno protagonisti di un faccia a faccia con medici, specialisti campani e giornalisti per parlare delle patologie rare e dell'assenza in Campania di un registro delle malattie rare.

In Italia 5 persone ogni 10mila sono affette da malattie rare, di recente è stato istituito il Registro nazionale di queste patologie, ma mancano i dati della Campania. In Italia le patologie censite sono 453, con 70mila schede finora valutate. Ma in Campania, pur essendo stati stanziati i fondi per il Registro regionale, non si conosce il numero di affetti da patologie rare. «Siamo fantasmi - commenta Orfeo Mazella, consigliere e referente campano dell'Aismac - nella regione non esiste una programmazione di interventi in questo settore. Inoltre in Campania e al Sud non esiste un centro di expertise per queste patologie, per cui i pazienti devono migrare in altre regioni o all'estero per farsi curare».

(ANSA).