

Giornata malattie rare/2. Focus della [Sinpia](#) sull'età pediatrica: Molta attenzione ai farmaci, poca alla presa in carico e riabilitazione

Redazione | Pubblicità | Contatti

quotidianosanita.it

Scienza e Farmaci

Quotidiano on line

QS

Home

Cronache

Governato e
ParlamentoRegioni e
AslLavoro e
ProfessioniScienza e
FarmaciStudi e
Analisi

Archivio

di informazione sanitaria

Cerca



Mercoledì 27 FEBBRAIO 2019

segui quotidianosanita.it



twitter



facebook



feed



newsletter



archivio



Tweet



Condividi



G+



Condividi 0



stampa

Giornata malattie rare/2. Focus della [Sinpia](#) sull'età pediatrica: "Molta attenzione ai farmaci, poca alla presa in carico e riabilitazione"

"L'attenzione delle istituzioni resta focalizzata solo sulla genetica e sui farmaci, come purtroppo si evidenzia anche nella composizione del nuovo Tavolo di Lavoro che dovrà portare all'approvazione del secondo Piano Nazionale delle Malattie Rare", sottolinea la Società italiana di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza.



SINPIA

Società Italiana di Neuropsichiatria
dell'Infanzia e dell'Adolescenza

27 FEB - "La rete Orphanet Italia stima che, nel nostro Paese, i malati rari siano 2 milioni e l'80% siano bambini e ragazzi sotto i 18 anni. Rare sono quindi le singole malattie, ma complessivamente sono tantissimi coloro che ne sono affetti. Il numero di malattie rare conosciute e diagnosticate oscilla tra le 7.000 e le 8.000, ma è una cifra che cresce, in particolare, con i progressi della ricerca genetica".

Questa la premessa con cui la Società italiana di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza ([Sinpia](#)) introduce le sue riflessioni in occasione della Giornata mondiale delle malattie rare che si celebra domani.

"Molte delle malattie rare con esordio in età pediatrica hanno sintomi neurologici o interferiscono con lo sviluppo neuropsichico, e richiedono una presa in carico e riabilitazione di lungo periodo multidisciplinare – sottolinea [Sinpia](#) – che coniughi istanze ed interventi specialistici diversi, modulati sulla specificità ed evoluzione della malattia, sulla valorizzazione delle sue aree potenziali di sviluppo e sul cambiamento nel tempo dei bisogni del bambino e del suo ambiente familiare".

"Il neuropsichiatra infantile è in questi casi il primo contatto specialistico per la famiglia, quando ancora i disturbi del bambino possono essere non evocativi di una particolare malattia (ritardo psicomotorio, epilessia, difficoltà di linguaggio) - evidenzia **Renzo Guerrini**, Vicepresidente della [Sinpia](#) -. Ha quindi un ruolo cruciale nel valorizzare il significato dei sintomi e nel tracciare il percorso diagnostico e terapeutico all'interno della rete dei servizi di neuropsichiatria infantile, percorso che non può che partire dai servizi territoriali, giungere alle strutture diagnostiche di III livello, e tornare nuovamente ai servizi territoriali".

"L'attenzione delle istituzioni – si legge ancora nella nota della [Sinpia](#) - resta però focalizzata solo sulla genetica e sui farmaci, come purtroppo si evidenzia anche nella

composizione del nuovo Tavolo di Lavoro che dovrà portare all'approvazione del secondo Piano Nazionale delle Malattie Rare".

"Molto poco viene fatto per garantire la presa in carico e la riabilitazione di cui hanno bisogno e per rendere i LEA davvero esigibili - sottolinea **Vincenzo Leuzzi**, Coordinatore della Sezione di Neurologia della Società scientifica -. Dopo la diagnosi, i bambini con malattia rara e le loro famiglie arrivano ai servizi territoriali di NPIA e trovano lo stesso scenario di tutti gli altri bambini e famiglie che hanno bisogno di una presa in carico. Solo un utente su due che ne avrebbero necessità riesce a trovare risposte, spesso parziali. Certo, le situazioni più complesse hanno la priorità, ma la situazione è comunque critica."

Senza contare, aggiunge la [Sinpia](#), che "gli investimenti nei servizi di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza sono irrisori e molto disomogenei tra le diverse Regioni italiane. Nel 2018, nelle situazioni più favorevoli, otto minori su cento hanno avuto almeno un contatto con le strutture territoriali di NPIA, contro un atteso di almeno 15 bambini su 100. L'utenza è raddoppiata negli ultimi 10 anni e riceve una media di 11 prestazioni nell'anno, chiaramente insufficienti per garantire percorsi adeguati alla complessità dei bisogni".

"L'attivazione nel gennaio 2017 di un tavolo di lavoro tra Ministero della Salute e Regioni, che in pochi mesi ha prodotto un importante documento di linee di indirizzo sui disturbi neuropsichici dell'infanzia e

Giornata malattie rare/2. Focus della **Sinpia** sulla pediatria: Molta attenzione ai farmaci, poca alla presa in carico e riabilitazione

dell'adolescenza, aveva fatto sperare in un cambio di rotta, ma dopo mesi di attesa e di raccordo tra le Regioni, il documento è stato bloccato in conferenza Stato-Regioni il 18 febbraio scorso, per dettagli evidenziati dalla Regione Veneto - conclude **Antonella Costantino**, Presidente **Sinpia** -. Nel frattempo, bambini e famiglie continuano a non ricevere parti essenziali dell'assistenza sanitaria di cui hanno bisogno".

27 febbraio 2019

© Riproduzione riservata

Commenti: 0

Ordina per **Novità** ↕

Aggiungi un commento...

 Plug-in Commenti di Facebook

Altri articoli in Scienza e Farmaci



Tumore seno. Fondazione Insieme contro il cancro: "Mortalità cala del 24% se paziente fa attività fisica"



Giornata delle malattie rare/1. Sin: "Oltre il 50% sono neurologiche. In prima linea su ricerca, assistenza e formazione"



Difetti congeniti. Sin: "Manca una politica organica di prevenzione"



Scoperti i ritmi circadiani del tessuto adiposo



E cig. Gli aromi trasformano le cellule epiteliali dei bronchi



Nicotina in gravidanza e Adhd. Nuovo studio supporta il legame