

Troppo rari per essere "preziosi": gli orfani della medicina

CENTRAL, COMPAGNIA TEDESCA DEL GRUPPO, SPECIALIZZATA IN ASSICURAZIONI MALATTIA, LANCIA UN'INIZIATIVA PER LE PERSONE AFFETTE DA MALATTIE RARE

 central

In Germania, più di 4 milioni di persone, fra 27 e 36 milioni in Europa, convivono con una delle oltre 5.000 malattie rare descritte nella letteratura medica. Alla luce della popolazione totale solo un numero relativamente piccolo di individui è effettivamente colpito da una malattia rara, tanto che la maggior parte dei dottori potrebbe non entrare mai in contatto con un paziente colpito. Perché una malattia rara per definizione deve interessare non più di 5 persone su 10.000. Quindi chiunque sia affetto da una tale malattia può anche essere definito "un orfano della medicina" – un orfano che **non è stato "adottato" dall'industria farmaceutica** poiché sviluppare e distribuire medicine che possano curare le malattie rare non è economicamente sostenibile.

 achse

Circa l'80% delle malattie rare è di origine genetica. I sintomi possono quindi manifestarsi già alla nascita o durante l'infanzia. Il percorso per la diagnosi può essere lungo e difficile, sempre che alla fine si riesca ad arrivarci. Per ora la maggior parte delle malattie croniche rare sono inguaribili e compromettono gravemente la qualità della vita.

L'impegno per le persone con malattie rare

Proprio da qui parte una nuova iniziativa di Central Krankenversicherung, la compagnia tedesca del Gruppo



Generali specializzata nel comparto malattie, volta a migliorare la situazione delle persone affette da malattie rare e sensibilizzare il pubblico su questo tema. Per raggiungere quest'obiettivo, Central collabora con un solido alleato: l'associazione **ACHSE** (Federazione tedesca per le malattie croniche rare). L'associazione è un punto di riferimento per i malati e i loro cari e si fa inoltre portavoce delle richieste dei pazienti "orfani" in ambito politico ed economico.

La prima edizione del premio ACHSE - Central

A ottobre 2010 è partito il progetto comune, con l'istituzione del premio **ACHSE - Central** per l'assistenza alle malattie croniche rare. Nei mesi successivi i partecipanti hanno avuto la possibilità di presentare le domande riguardanti progetti già attivati. In questo senso il premio per l'assistenza si rivolge a tutti i soggetti attivi in ambito sanitario: tra i possibili candidati c'erano per esempio cliniche, studi medici, organizzazioni di auto-aiuto, ma anche singoli cittadini. La *conditio sine qua non* per il positivo accoglimento del progetto consisteva nel dimostrare un **impegno innovativo** per migliorare l'assistenza medica ai pazienti affetti da malattie croniche rare. "In totale – spiega Karin Koert-Lehmann, responsabile della comunicazione di Central – abbiamo ricevuto più di 30 candidature, più di quante ci aspettassimo essendo soltanto alla prima edizione del premio".

All'inizio di marzo una giuria di illustri rappresentanti del management sanitario, della ricerca assistenziale, della medicina generale e del giornalismo scientifico ha scelto il vincitore, che è stato premiato **il 12 maggio 2011 a Berlino**.

L'appuntamento è stato scelto appositamente in concomitanza con un grande congresso medico sempre nella capitale tedesca.

Con lo slogan *Gemeinsam für die Seltenen* ("Insieme per le malattie rare"), Central svolge un ruolo attivo per la massima promozione del premio e per la sensibilizzazione pubblica su questo tema.

