

Medici di base e internisti uniti per le malattie rare, accordo Simg-Simi-Uniamoa

Da Agenzia Nova –

Una rete strutturata tra medici di medicina generale e internisti per ridurre i tempi di diagnosi delle malattie rare e migliorare la presa in carico dei pazienti. È questo l'obiettivo dell'accordo presentato a Roma tra la Società italiana dei medici di medicina generale e delle cure primarie (Simg), la Società italiana di medicina interna (Simi) e Uniamo – Federazione italiana malattie rare.

L'intesa, che arriva a pochi giorni dalla Giornata mondiale delle malattie rare che si celebra il 28 febbraio, prevede l'avvio di percorsi formativi congiunti tra cure primarie e specialistiche, campagne di sensibilizzazione e la costituzione di un modello di collaborazione stabile tra territorio e ospedale attraverso una rete di 11 mila professionisti con l'obiettivo di ridurre i tempi diagnostici, migliorare la risposta assistenziale dei pazienti affetti da malattie rare, rendere più efficienti i percorsi di cura e razionalizzare l'accesso ai servizi ospedalieri, nel rispetto dei vincoli economici. In base ai dati del Registro nazionale malattie rare dell'Istituto superiore di sanità (Iss), in Italia si stimano 20 casi di malattie rare ogni 10.000 abitanti e ogni anno sono circa 19.000 i nuovi casi segnalati. Le malattie rare rappresentano una sfida cruciale per il Servizio sanitario nazionale, perché richiedono competenze multidisciplinari, continuità assistenziale e un forte coordinamento tra professionisti. Uno dei nodi principali resta il ritardo diagnostico delle malattie rare, che può arrivare anche a 3-7 anni.

In molti casi, inoltre, non sono disponibili terapie specifiche, rendendo ancora più centrale il ruolo dell'assistenza territoriale e del monitoraggio clinico nel tempo. In questo contesto, il medico di famiglia gioca un ruolo essenziale, offrendo un approccio umano e una professionalità competente che mette al centro il paziente e le sue necessità. In questo scenario, il medico di famiglia e il medico internista emergono come figure chiave, ognuno con competenze fondamentali nel garantire un'assistenza di qualità ai pazienti. “Il medico di medicina generale prende in carico i pazienti già diagnosticati, inclusi i bambini che transitano dall'età pediatrica all'età adulta, e quel 25 per cento di malattie rare che vengono diagnosticate in età adulta, effettua indagini diagnostiche, prescrive terapie e orienta il percorso di cura – spiega Alessandro Rossi, presidente Simg –. La sua funzione può essere sviluppata con un rafforzamento della cultura del sospetto diagnostico: deve saper cogliere alcuni segnali di allarme, le cosiddette ‘red flags’, che possono far pensare a qualcosa di non comune, e indirizzare tempestivamente il paziente verso percorsi specialistici appropriati per evitare il peregrinare tra ambulatori e reparti senza una diagnosi, la cosiddetta ‘sindrome di Ulisse’. Il nostro obiettivo è accorciare questo percorso, creando consapevolezza e strumenti concreti per intercettare prima i casi sospetti”.

Accanto alla figura del medico di famiglia, l'internista svolge un ruolo chiave nella gestione della complessità clinica, coordinando e mettendo a sistema le informazioni cliniche e collaborando con il medico di medicina generale per garantire un'assistenza continua e coordinata. Questa sinergia è cruciale, poiché le malattie rare necessitano di un monitoraggio attento e di competenze specialistiche per gestire le complicanze e le varie sfide legate alla cronicità. Ad oggi la mancanza di informazioni e strumenti adeguati limita la capacità del medico di famiglia nel garantire una presa in carico efficace.

“È imperativo che entrambi i professionisti siano dotati delle risorse necessarie per affrontare queste complicazioni – sottolinea Nicola Montano, presidente della Società italiana di medicina interna, Simi -. Riconoscere e trattare le malattie rare richiede una cultura medica che consenta di identificare prontamente segnali e sintomi, e qui il ruolo del medico internista diventa complementare, apportando una preparazione specifica e un approccio diagnostico mirato. Affinché i pazienti affetti da malattie rare possano ricevere l'aiuto di cui hanno bisogno, è essenziale promuovere una forte collaborazione tra questi professionisti della salute e nel contempo il coinvolgimento dei pazienti”.

