

# LegnanoNews

Le news di Legnano e dell'Alto Milanese

## Malattie rare e accesso alle cure, prof Mazzone: «La sanità metta al centro la persona»

Gea Somazzi · Thursday, June 15th, 2023

«Il paziente non è un cliente, l'ospedale non è un'azienda, la sanità è fuori dal mercato». Così si conclude il lungo intervento firmato dal **prof Antonino Mazzone direttore dipartimento di Area Medica ASST Ovest Milanese** sulle cure delle malattie rare soggette ai capricci delle politiche di mercato che impongono disuguaglianze importanti. Differenze tra Regioni sulle possibilità del paziente nell'accedere alle cure. Una critica sul sistema pubblicata in questi giorni su **“Quotidiano Sanità”** dove il medico legnanese ha ribadito con forza: «Credo che la vita di una paziente di malattia rara valga molto di più di questi meccanismi antiscientifici ed anti economici».

**Il medico, nel suo sfogo, ha preso ad esempio la Sclerosi Sistemica (SSc, anche definita Sclerodermia):** «Una malattia rara, cronica, multisistemica, ad eziologia sconosciuta, caratterizzata da fibrosi della cute e degli organi interni, da alterazioni caratteristiche del microcircolo arteriolare e da attivazione del sistema immunitario e della infiammazione. In Italia la Sclerodermia colpisce, attualmente, meno di 30.000 persone, con un'incidenza maggiore tra le donne: oltre il 90% dei pazienti, in Italia, è infatti di sesso femminile. Insorge principalmente nella fascia d'età compresa tra i 40 e i 50 anni, anche se la forma più grave e debilitante si manifesta tra i 20 ed i 25 anni. Il Fenomeno di Raynaud (FdR) e le ulcere digitali (UD) costituiscono le manifestazioni cliniche più evidenti della vasculopatia sclerodermica». **Tracciando il profilo della patologia, del malato e della terapia ha poi sottolineato:** «In alcune regioni dove si deve acquistare il farmaco al ribasso, cosa sta succedendo: viene acquistato il farmaco generico, senza gli strumenti ed i supporti che ne permettano un uso scientifico ed attuale indipendente da tutti i servizi offerti e modalità operative di infusione che di solito accompagna l'originator. Il generico non ha la pompa elettronica di infusione e il paziente deve stare allettato sei ore, se l'azienda vuol comprare la pompa di infusione o il sensore il prezzo lievita di più il generico diventa anche economicamente non conveniente, nonostante queste considerazioni supportate da vari lavori scientifici, **alcune Regioni se ne fregano**».

La speranza del prof Mazzone è quella che quando «si parla di malati rari vengano coinvolti tutti gli stakeholders ed associazioni pazienti e non si lasci al funzionario ignaro che compra quello che costa meno senza saper niente della qualità di vita della paziente e dell'outcome della stessa. **Spero si possa tornare ad una medicina che metta al centro la persona paziente**, e mi permetto di citare indegnamente un'autorità morale dei nostri tempi, che ho avuto l'onore di conoscere il Cardinale Martini».

---

This entry was posted on Thursday, June 15th, 2023 at 11:13 am and is filed under [Legnano, Salute](#). You can follow any responses to this entry through the [Comments \(RSS\)](#) feed. You can leave a response, or [trackback](#) from your own site.