



“Le malattie rare e i farmaci orfani: strategie di assistenza e modelli di cura”

- testimonianza di un progetto pastorale -

Dott. Fiorenzo Mignini, responsabile del Dipartimento Sanitario Lauretano

Nel programma annuale delle iniziative offerte dall'Ufficio di Pastorale della Salute, ho ritenuto potesse essere utile proporre una riflessione sulle malattie emergenti rare e sugli approcci alla cura.

Venerdì 24 marzo, presso il Seminario di Aosta, alle ore 20.40, ascolteremo le parole del Dott. Mignini, responsabile del nuovo Dipartimento Sanitario della Santa Casa di Loreto. Il progetto pastorale riguarda un ambulatorio di primo soccorso e una realtà di studio, ricerca e assistenza, per quanti soffrono di malattie rare, ubicato nelle strutture che accolgono i pellegrini del Santuario mariano delle Marche.

Si tratta dunque di un supporto ai fedeli e ai pellegrini che ogni giorno affollano il Santuario di Loreto “dall'Italia e da tutto il mondo” per venerare la Santa Casa, il luogo che secondo la tradizione custodisce le mura provenienti da Nazaret, dove la Vergine Maria pronunciò il suo “sì” diventando la Madre di Gesù; e al contempo un'occasione di studio, ricerca e assistenza per chi soffre di malattie cosiddette rare, perché “i malati rari sono gli ultimi degli ultimi”. Il Dipartimento sanitario nasce per due ragioni fondamentali, spiega il prof. Mignini: la prima è quella di offrire ai pellegrini e ai visitatori della Santa Casa un ambulatorio medico qualificato di primo soccorso, in collegamento con la centrale operativa del 118, con gli ospedali e i professionisti delle Marche; la seconda è quella di dare sostegno, formativo e informativo, sul fronte delle malattie rare e dei farmaci orfani. Il Dipartimento Sanitario di Loreto è sede didattica del Master Executive di II livello in “Malattie Rare, Galenica Clinica e Farmaci Orfani” per Farmacisti, attivato in collaborazione con l'Università di Milano Bicocca. Attualmente il Consiglio Scientifico del Master sta predisponendo il programma scientifico e didattico del Curriculum formativo Post-lauream per Medici.

I farmaci orfani, chiarisce il responsabile del Dipartimento, “sono farmaci particolari che l'industria farmaceutica non sviluppa perché il numero dei malati è estremamente ristretto, ma è possibile, in alcuni casi, preparare delle formulazioni galeniche specifiche” ...

Nel Santuario mariano, aggiunge il prof. Mignini, proprio per l'alto numero di accessi, si era reso necessario un “presidio di sicurezza sanitaria”. Inoltre, il problema dell'assistenza sanitaria, soprattutto quella agli ultimi, ai malati rari in particolare, è sempre più sentito, non solo in Italia ma in tutta Europa; quindi, la Casa di Maria è davvero il luogo più idoneo per organizzare iniziative di questo tipo, con un'attenzione particolare anche agli anziani, ai giovani adulti con disabilità fisiche, psichiche, neurologiche e sensoriali.

Questa conferenza può davvero essere utile per sottolineare quanto la nostra Chiesa sia impegnata a difendere i più deboli, per informare i nostri operatori sanitari della qualità del servizio reso alla salute pubblica, sul territorio nazionale, da molti colleghi, di come sia possibile aiutare con misericordia e competenza chi non sappia più come tirarsi fuori da una situazione di lunga sofferenza.

Con l'aiuto di Dio ed una proficua scienza si può restituire speranza! Non perdetevi questa preziosa occasione di riflessione.

Aosta lì 01/03/2023

Il Direttore dell'Ufficio di Pastorale della Salute
Don Isidoro Mercuri Giovinazzo