Prossimamente verrà istituito il registro per il polmone che consente una quantificazione reale dell'incidenza delle patologie rare dell'organo. Un esempio concreto: attualmente le interstiziopatie polmonari, (tra le quali viene inclusa la fibrosi idiopatica), sono generalmente classificate come rare e ciò induce il mondo della ricerca e le case farmaceutiche ad orientarsi verso altri percorsi. Con l'istituzione del registro per il polmone emergerà, invece, una incidenza reale di 1/100 (nel Lazio) e questo potrebbe favorire la ricerca sulla fibrosi polmonare idiopatica. Tra gli altri vantaggi, nella istituzione del registro, abbiamo la diffusione d'informazione: le persone sapranno che esistono patologie che si chiamano IPF (fibrosi polmonare idiopatica), UIP, NSIP ed auspichiamo che, così come fortunatamente è già accaduto per altre patologie, anche per le interstiziopatie polmonari si apra una strada che conduca alla scoperta di rimedi efficaci e definitivi. Esprimiamo un sincero ringraziamento ai promotori del registro per il polmone.

Le malattie rare polmonari escono dall'ombra. "Dopo anni di registri gestiti su base volontaristica, quale quello relativo al deficit di alfa-1 anti tripsina e quello per le pneumopatie infiltrative diffuse (RIPID)", spiega Claudio Donner, presidente dell'Aimar (Associazione Scientifica Interdisciplinare per lo Studio delle Malattie Respiratorie), "finalmente le Malattie Rare Polmonari avranno a breve un loro Registro Nazionale". Le malattie rare polmonari ("rare", secondo la definizione europea, sono quelle che colpiscono meno di 5 persone su 10.000 nella popolazione generale) sono circa un centinaio. L'istituzione di un registro nazionale comporterà diversi vantaggi. "In primo luogo", spiega Donner, "aumenterà il grado di conoscenza dell'esistenza di queste patologie, a livello del pubblico e dei medici, e consentirà di accorciare i tempi diagnostici di mesi o di anni. Permetterà inoltre di evitare i falsi epidemiologici osservati nei registri portati avanti finora su base volontaria. Si pensi al caso delle interstiziopatie polmonari che, dai dati del registro RIPID, nel Lazio avrebbero un'incidenza pari ad 1/100 di quella della Lombardia e in Abruzzo addirittura pari a 1/1000 di quella del nord".

"In Italia le malattie rare", ricorda Domenica Taruscio, direttore del Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità, "hanno dal 2001 una normativa ad hoc che ha istituito un Registro Nazionale presso il nostro Istituto. Al Registro affluiscono i dati della rete clinico-epidemiologica dedicata a queste malattie, composta da strutture sanitarie distribuite su tutto il territorio nazionale. Gli obiettivi del Registro sono epidemiologici, di monitoraggio (ad esempio del ritardo diagnostico, della migrazione sanitaria dei pazienti) e di ricerca scientifica. I pazienti affetti dalle malattie inserite nell'elenco nazionale hanno l'esenzione dal ticket sia per la parte diagnostica (estesa anche ai loro familiari) che per le terapie. Per essere incluse in questo Registro, che viene periodicamente aggiornato, le malattie devono essere rare, croniche e costose per iter diagnostico e cure". Fonte: Salute (Repubblica.it - Maria Rita Montebelli)