

RACCOMANDAZIONI

1. Per quanto riguarda le malattie rare occorre diffondere in tutto il mondo la prevenzione riferita alle gestanti, lo screening neonatale, per riconoscere le malattie rare già note e la riabilitazione dei pazienti. Anche paesi che hanno i mezzi finanziari, non praticano adeguatamente questi passi o non li praticano affatto. Insieme a ciò bisogna dar vita a centri di eccellenza per giungere a diagnosi in tempi brevi. Occorre dare supporto globale ai pazienti e alle loro famiglie.
2. Occorre progettare un piano di formazione del personale sanitario in tutti i paesi ricchi e poveri, perché abbia la capacità almeno di indirizzare i pazienti ai centri di eccellenza.
3. La ricerca scientifica deve essere finanziata in modo più regolare dagli stati, ma si può lanciare l'idea di chiedere su base volontaria una parte dei profitti dell'industria farmaceutica. L'OMS dovrebbe attivarsi in questa direzione.
4. Il coinvolgimento delle popolazioni di pazienti nella pianificazione della loro cura e della loro riabilitazione, nonché dei supporti alle famiglie, deve essere considerato prassi ordinaria.
5. Gli stati più ricchi del mondo devono operare un trasferimento di tecnologia medica e di mezzi adeguati sia per le malattie rare sia per quelle neglette. Sorprende come questo si faccia velocemente per il trasferimento di tecnologia e competenze militari e non lo si faccia nell'ambito sanitario.
6. Ambiente e salute costituiscono un binomio indissolubile. Governi e operatori della salute devono operare con questa profonda consapevolezza e operare per il rispetto dell'ambiente. Soprattutto i medici devono sapere che moltissime patologie, in particolare le malattie croniche (comprese quelle rare e neglette) ed i disturbi funzionali, hanno come causa principale (o come concausa) dei fattori di origine ambientale.
7. Occorre lavorare per un coinvolgimento dei media a tutti i livelli. Oggi i temi delle malattie rare e tropicali neglette sono veramente emarginati da stampa, radio e tv. Mentre una vera etica della professione dovrebbe indurre i professionisti dei vari settori a occuparsi delle fasce più deboli della popolazione al fine sensibilizzare governi e opinione pubblica per attuare politiche di sostegno.