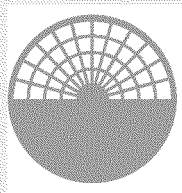


Senato

Malattie rare si va verso il testo unificato



Un testo unificato sulle malattie rare per arrivare presto alla approvazione

della legge. È questo l'auspicio non solo della politica, che sta lavorando a questo obiettivo, ma anche delle associazioni impegnate in questo importante riconoscimento, che, a partire dalla legge, possa toccare il cuore della società.

Queste patologie rappresentano oggi circa il 10% di tutte le malattie che colpiscono l'umanità, con una frequenza inferiore a 5 casi ogni 10 mila abitanti. A livello europeo il problema riguarda circa 30 milioni di malati in Europa, con 20 mila nuovi casi ogni anno. Nel nostro Paese sono due

milioni i pazienti colpiti da patologie (che sono 8.000 in tutto) per cui spesso non esiste una cura ed è difficile la diagnosi. C'è una scadenza da rispettare: entro il 2013 anche il nostro Paese deve adeguarsi alle raccomandazioni europee.

Ora il ddl è in discussione presso la Commissione igiene e sanità del Senato. La relattrice, Laura Bianconi del Pdl spiega che «partendo dal testo sulle malattie rare del senatore Tomassini ho cercato di creare un aticolato che contenesse tutte le osservazioni pervenute dagli emendamenti presentati dai colleghi, dal tavolo Stato Regioni, dall'Istituto superiore di Sanità e dal ministero. In questo modo sono convinta che si avrà la massima condivisione nel lavoro che la Commissione sta per svolgere». La speranza dunque è di chiudere presto la partita: «Pur riaprendosi il dibattito in Commissione – afferma la parlamentare – sono convinta che i tempi saranno brevi proprio perché si parte da un testo condiviso da tutte le parti interessate».

La legge definisce quali sono le malattie rare, «a rischio di vita o gravemente invalidanti che colpiscono non più di cinque

individui su diecimila nell'Unione europea» e impegna il Servizio sanitario nazionale a garantire i benefici e le tutele speciali a chi ne è affetto. Inoltre, questo ddl si applica ai cosiddetti «farmaci orfani», ovvero quelli efficaci nel trattamento di una patologia rara, ma che non vengono immessi sul mercato per la bassa domanda. Molto importante è l'istituzione all'articolo 3 dei livelli essenziali di assistenza per le malattie rare (Lea), che ha come prima conseguenza l'esenzione dalla partecipazione alla spesa sanitaria per tutto ciò che contribuisce a diagnosi, miglioramento e trattamento della malattia.

Essendo poi patologie rare hanno bisogno di un protocollo personalizzato che va trasmesso all'azienda sanitaria per garantirne la piena attuazione. Ma per la promozione dello studio di queste patologie viene poi istituito un Fondo nazionale per la ricerca nel settore delle malattie rare e un Fondo nazionale per l'impiego dei «farmaci orfani», e per facilitare gli studi clinici in questo settore vengono creati dei Consorzi regionali o interregionali per la ricerca clinica, l'istituzione di un Comitato nazionale, di un Piano nazionale e infine vengono previsti incentivi per le imprese farmaceutiche.

Francesca Lozito

