

## Convegno ISS sulle Malattie Rare - 22 Febbraio 2010

### Comunicato per le malattie rare non ancora riconosciute dallo Stato Italiano e dal SSN in modo equo ed uniforme

In questa importante occasione della celebrazione della Terza Giornata Mondiale dei Malati Rari, di fronte al Ministro della Salute e dei suoi rappresentanti, degli organismi e delle istituzioni di sanità pubblica nazionali, regionali e dell'Unione Europea, noi siamo qui a testimoniare una grave forma di discriminazione che ormai da molti anni, troppi anni, un gruppo di cittadini italiani, malati rari, è ancora costretto a subire.

Questi malati discriminati sono coloro che soffrono di una delle 109 e più malattie rare non ancora inserite nell'Allegato 1 del Decreto Ministeriale 279/01, con un proprio codice identificativo.

Il Decreto Ministeriale 279 del 18 Maggio 2001, come pure altri provvedimenti legislativi successivi, prevedono infatti una serie di importanti tutele per i malati rari, ma solo per coloro che sono affetti da una delle malattie incluse nell'Allegato 1 del Decreto stesso.

Di conseguenza, per lo Stato italiano, le malattie che non sono ancora incluse in questo Allegato, pur essendo di fatto rare, non hanno diritto a nessuna tutela, a nessun percorso diagnostico e terapeutico specifico ed adeguato, a nessuna esenzione per la spesa dei farmaci, a nessuna forma di assistenza sociale specifica.

Dall'entrata in vigore del Decreto 279/01 ad oggi, l'Allegato 1 non è mai stato aggiornato, e ancora oggi contiene solo 326 malattie rare (indicati con 583 nomi di patologie, gruppi, afferenti e sinonimi) individuate a quella data.

Dal 2001 ad oggi, 109 nuove malattie hanno ricevuto nel frattempo il riconoscimento tecnico del loro status di malattia rara e di conseguenza hanno fatto richiesta di essere inserite nell'Allegato1

Molte altre nuove malattie, oltre alle 109, hanno successivamente fatto richiesta di essere riconosciute come rare, per poter poi essere inserite anch'esse nell'Allegato 1 del DM 279/01.

Ma dal 2001 ad oggi nulla è stato fatto da parte delle istituzioni preposte: nonostante le reiterate richieste, presentate attraverso le rispettive associazioni, tutte queste nuove malattie rare continuano ad essere escluse dall'Allegato e di conseguenza da ogni forma di tutela specifica.

Di fatto quindi, i malati che soffrono di una delle 109 e più malattie rare ancora non incluse nell'Allegato 1 del DM 279/01, si vedono ancora oggi negato il loro diritto a delle cure socio-sanitarie appropriate e sono pertanto ancora discriminati.

Per questo motivo, noi cittadini, pazienti, malati di una di queste 109 e più malattie rare discriminate, con grande fiducia, ma anche con grande determinazione, in questa occasione ripresentiamo al Ministro della Salute la nostra richiesta per un immediato aggiornamento dell'Allegato 1, per dare modo al primo gruppo di 109 malattie rare che aspettano ormai da almeno sei anni, di esservi inserite con un proprio codice identificativo.

Per questo motivo, chiediamo anche che l'aggiornamento dell'Allegato venga

successivamente effettuato con frequenza regolare ed almeno annuale, per dare modo ad ogni altra nuova malattia rara che dovesse essere identificata, grazie anche al miglioramento delle tecniche diagnostiche, di potervi essere inclusa in tempi rapidi e certi.

Chiediamo inoltre che questo aggiornamento possa essere realizzato tramite un atto deliberativo specifico, scorporato dagli attuali LEA e svincolato da qualsiasi altro provvedimento di politica socio-sanitaria generale: in questo modo, anche la necessità di copertura finanziaria sarebbe molto contenuta.

Siamo stanchi di continuare a subire il peso di questa discriminazione, che ci esclude da ogni forma di tutela specifica per i malati rari e che amplifica la pur già grande sofferenza causata dalla nostra malattia rara, che grava su noi stessi e sulle nostre famiglie.

Siamo stanchi di ricevere solo vane promesse dalle istituzioni a fronte delle nostre reiterate richieste di riconoscimento della nostra malattia.

Ma nonostante la sofferenza e la stanchezza, di una cosa siamo certi: il nostro impegno contro la discriminazione dei malati rari non verrà mai meno. Tutti insieme continueremo a portare avanti iniziative sempre più importanti e di impatto mediatico per sensibilizzare l'opinione pubblica e coinvolgere l'intera società civile in questa battaglia per la difesa del diritto fondamentale, sancito dall'articolo 32 della costituzione italiana: il diritto alla salute e a cure appropriate.

In questo terzo anno della Giornata Mondiale delle Malattie Rare, in questo anno europeo contro la povertà e l'esclusione sociale, siamo certi che la nostra voce non rimarrà più troppo a lungo inascoltata.

Grazie al Signor Ministro e grazie a tutti voi per la cortese attenzione.

I malati delle malattie rare non ancora riconosciute dallo Stato Italiano, ed i loro familiari