

Malattie rare, il ministro Balduzzi: serve accelerazione

Agli Stati generali promossi dall'associazione Dossetti le promesse del governo: snellire le procedure e aggiornare i livelli di assistenza. Ma intanto nella lista delle patologie ne mancano 109

DA ROMA PAOLA SIMONETTI

«I tempi sono maturi, occorre un passo in avanti». Il neoministro della Salute Renato Balduzzi ha aperto un varco di speranza per i malati rari, 2 milioni in Italia (25 milioni in Europa), che attendono da decenni riconoscimento e terapie adeguate. L'occasione per farlo è stata tutt'altro che casuale: gli stati generali sul tema promossi ieri a Roma dall'associazione Dossetti, che hanno visto la presenza di associazioni di categoria e istituzioni. Un'ennesima iniziativa di appello e lotta in favore di chi soffre di una patologia «orfana», messa in campo sulle malattie rare dopo decine di disegni di legge caduti nel vuoto dal 2003 e promesse politiche non mantenute.

I nodi sui quali si è soffermato il ministro sono cruciali: lo snellimento delle procedure in materia di autorizzazione temporanea di utilizzo dei farmaci innovativi e l'aggiornamento dei famigerati Lea. «Su questo punto – ha precisato Balduzzi – sarà più facile affrontare una revisione complessiva piuttosto che particolare; inoltre – ha aggiunto il ministro lanciando un suggerimento alle Regioni – la possibilità di accantonare "quote" anche in assenza di fondi speciali per la ricerca e i nuovi farmaci. Sarà massimo il mio impegno – ha concluso – affinché l'interlocuzione parlamentare avvenga nei tempi più rapidi». Una promessa sulla scia della quale i promotori dell'iniziativa si augurano di vedere fatti concreti, quelli che «nessuna legislatura ha saputo concretizzare finora».

Ma le promesse, hanno ribadito i partecipanti, non bastano più. Alle istituzioni le organizzazioni presenti hanno ribadito la necessità di agire in fretta: prioritario l'aggiornamento della lista delle patologie riconosciute, che in Italia ammontano solo a 500, (nel mondo se ne contano almeno 7mila): all'appello del nostro Servizio sanitario nazionale ne mancano ancora 109 per far approdare a un qualche diritto di cura decine di migliaia di cittadini malati alle prese con invalidità, alti costi di gestione delle patologie, ritardi diagnostici: recenti dati hanno parlato di un 25% dei pazienti che aspettano dai 7 ai 25 anni per una diagnosi certa. Il 40 per cento dei pronunciamenti medici risultano errati, con un danno doppio per il paziente, indotto a fare cure sbagliate e a sborsare soldi inutilmente. I bambini sono i soggetti più coinvolti: il 30% delle malattie pediatriche gravi sono rare.

«Malgrado si tratti di patologie croniche, gravi e altamente complesse, l'essere definite arbitrariamente "rare" – ha precisato l'associazione Dossetti – ha frenato gli investimenti per la ricerca e la produzione di nuove molecole e soprattutto ha contribuito alla grave carenza di centri (500 quelli già istituiti ma solo una minima parte attivi), ai ritardi nella diagnosi e alla cronica mancanza di farmaci. Tutto questo benché ad oggi siano 33 i ddl depositati in materia di malattie rare». L'apertura degli stati generali ieri, ha coinciso anche con l'avvio di un tavolo di lavoro permanente fino a fine legislatura, per mettere nelle proprietà del governo anche «lo sgravio fiscale per le donazioni private così da incentivare la ricerca; una procedura di autorizzazione accelerata e automatica per i farmaci qualificati come "orfani" a livello comunitario; una definizione delle malattie rare da includere nell'elenco di quelle da sottoporre a screening neonatale obbligatorio».



Il ministro della Salute Renato Balduzzi