Avvenire
2 dicembre 2011 - pag. 12

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