Approda in Senato la proposta dell'Associazione Dossetti: uniformare il metodo della certificazione, meno burocrazia

RARE MA CURABILI

Una legge per i diritti dei malati "dimenticati"

di **SILVIA BAGLIONI**

Sempre più spesso in Italia le proposte di legge nascono dall'esigenza di pochi e la politica raramente riesce a tradurre in norme le reali esigenze dei cittadini. Anche nell'ambito della salute, la burocrazia prevale sui diritti e i cittadini restano indifesi. Equità, tempestività e accesso alle cure rischiano di essere lettera morta, soprattutto per i due milioni di italiani colpiti da patologie rare e in gran parte sconosciute. Negli ultimi mesi l'Osservatorio di Tutela Civica dell'Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori" ha raccolto le testimonianze e le esigenze dei malati e dei loro familiari lavorando a stretto contatto con oltre 80 associazioni impegnate nel campo delle malattie rare. Questo impegno ha portato alla stesura di una proposta di legge (pdl) che in questi giorni è approdata alla Commissione igiene e salute del Senato.

«Il progetto di legge 'Dossetti'» spiega il professor Leopoldo Silvestroni, responsabile del dipartimento Malattie Rare dell'Associazione, «viene considerato evolutivo in quanto racchiude tutte le problematiche connesse alle malattie rare, e pone al centro dell'azione legislativa il paziente e i suoi familiari». Per l'Italia, dove queste patologie sono diventate visibili solo nel 2001, anno in cui è stato varato il regolamento di istituzione della Rete Nazionale delle Malattie Rare, l'approvazione di questo disegno di legge rappresenterebbe sicuramente un notevole balzo in avanti. Un contributo decisivo alla stesura della proposta 'Dossetti' è stato offerto anche dalla dottoressa Domenica Taruscio, responsabile del Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità: «Questo disegno di legge lega insieme il sostegno alla ricerca scientifica, l'assistenza socio-sanitaria, gli incentivi allo sviluppo dei farmaci 'orfani' (così vengono definiti i medicinali necessari a curare le malattie rare), la formazione degli operatori sanitari e le campagne di informazione e di sensibilizzazione destinate ai cittadini e agli studenti».

I punti innovativi del pdl sono: la riforma del meccanismo di riconoscimento dello stato di malattia (certificazione) e del sistema di esenzione; la costituzione di un Fondo per le malattie rare di 500 milioni di euro da destinarsi alle attività di ricerca e alla salvaguardia della dignità e dei diritti dei pazienti; la ridefinizione dei compiti del Centro Nazionale Malattie Rare; le strategie di formazione e d'informazione; la defiscalizzazione della ricerca industriale finalizzata allo sviluppo di farmaci 'orfani' e di presidi sanitari necessari ai pazienti. «Il primo nodo che abbiamo affrontato», spiega Silvestroni, «è quello della certificazione, perché spesso questo rappresenta il momento più difficile della vita del paziente. La situazione non è omogenea su tutto il territorio nazionale, ma in molti casi le patologie vengono difficilmente diagnosticate e i pazienti restano in balia di strutture distratte e a volte incompetenti». Il pdl propone di uniformare i protocolli diagnostici e chiede di garantire a tutti i pazienti gli stessi diritti dovuti: l'esenzione totale sia della spese sanitarie, sia di quelle sostenute per l'acquisto dei presidi sanitari; la defiscalizzazione dei costi derivanti dai consumi dell'energia elettrica utilizzata per il funzionamento degli strumenti sanitari; l'assistenza domiciliare e scolastica; le prestazioni ambulatoriali, semiresidenziali, residenziali; la riabilitazione, nei casi in cui sia possibile, e infine lo snellimento delle procedure per ottenere l'invalidità e la pensione d'accompagno (destinata ai familiari impegnati quotidianamente nell'assistenza del malato)». Anche il Governo ha riconosciuto la validità del progetto: l'iter legislativo sarà breve?

IL REGISTRO

(risultati ottenuti al 1. ottobre 2002 - preliminari)



Strutture sanitarie che hanno aderito al Registro: 129
di cui hanno inviato dati: 68
tra i quali hanno usato la scheda:
cartacea: 36
on-line sul web: 25
un software locale: 11
(4 strutture hanno usato due modalità di invio)

Fonte: Istituto superiore di sanità-Cnmr dati online

www.studioeidos.com

le cifre

Sono oltre cinquemila

SECONDO l'Organizzazione Mondiale della Sanità, le malattie rare (MR) sono oltre 5mila e vengono definite tali in base all'incidenza sulla popolazione, che non deve essere superiore a 5 casi su 10mila abitanti. Nel loro insieme però le MR rappresentano circa il 10% delle patologie umane conosciute e interessano complessivamente una frazione importante di cittadini, che in Italia è rappresentata da 2 milioni di persone coinvolte, tra malati e familiari. Le MR sono spesso definite «orfane», perché prive di attenzioni e di risorse adeguate.

Maxi-accordo di ricerca tra Usa e Italia

LO SCORSO 28 luglio è stato siglato a Roma un importante accordo di collaborazione scientifica tra gli Stati Uniti e l'Italia. I due Paesi si sono impegnati a combattere fianco a fianco tumori, malattie cardiovascolari, neurodegenerative e infettive, patologie polmonari, Aids e malattie rare. Il contributo da parte italiana, pari a 7,5 milioni di euro, è stato destinato all'Istituto Superiore di Sanità. Questo fondo si somma ai 27,5 milioni di euro già previsti da un precedente impegno USA-Italia (siglato lo scorso aprile) dai due ministri della Salute, Sirchia e Thompson. «Il protocollo di intesa» spiega Domenica Taruscio, responsabile del Centro Nazionale Malattie Rare dell'ISS, «andrà strutturato con proposte concrete di collaborazioni scientifiche. La presenza delle malattie rare fra gli argomenti prioritari di un accordo di tale portata rappresenta una conquista importante».

Negli ultimi anni il Sistema Sanitario Nazionale italiano ha sostenuto, sia pure con iniziative a termine, progetti di ricerca sulle malattie rare (alcuni di questi coordinati dall'ISS), nonché il Registro Nazionale delle Malattie Rare. Anche a livello europeo sono stai attivati finanziamenti dedicati alle malattie rare e l'Italia, mediante il Centro Nazionale Malattie Rare dell'ISS, coordina il progetto NEPHIRD (Network of Public Health Institutions on Rare Diseases) finanziato dalla Commissione europea. Tale progetto coinvolge in una rete tutte le istituzioni pubbliche europee che lavorano in questo ambito. «Stiamo lavorando per far emergere i bisogni delle persone con malattie rare e individuare strategie al livello comunitario per migliorare la qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie».