Associazione ANDE

26 novembre 2011

STATI GENERALI DELLE MALATTIE RARE APERTO UN TAVOLO PERMANENTE CON RIUNIONI BIMENSILI.

I MALATI RECLAMANO ASSISTENZA, FARMACI INNOVATIVI E UNA LEGGE A TUTELA DEI DIRITTI NEGATI.

Manca una legislazione adeguata, c'è carenza di strutture per la diagnosi e la cura, la ricerca è poco incentivata e la produzione di farmaci innovativi segna il passo. I malati e le famiglie sono costretti ad affrontare ogni giorno difficoltà assistenziali ed economiche.

E' questo lo scenario della malattie rare che colpiscono 5 persone su 10.000 abitanti, in Italia oltre 2 milioni di individui, in Europa 15 milioni. Nonostante l'Unione Europea abbia indicato le malattie rare, quasi 600 diverse patologie l'80% delle quali di origine genetica, tra le priorità delle politiche sanitarie dei governi, i pazienti sono soli e con diritti "fantasma".

L'Associazione culturale "Giuseppe Dossetti: i Valori" (www.dossetti.it) che da anni invoca misure legislative idonee, giovedì 1 dicembre 2011 (Sala delle Colonne – Camera dei Deputati), convoca a distanza di un anno dal primo summit gli Stati Generali delle malattie rare e apre un Tavolo di lavoro permanente. Alla Conferenza oltre alla partecipazione di istituzioni, Associazioni, Società scientifiche di settore e industria del farmaco, interviene il neo-ministro della Salute Renato Balduzzi.

"Conosciamo l'impegno e la sensibilità del ministro Balduzzi riguardo le malattie rare, oltre ai nostri auguri per il recente incarico auspichiamo che tramite il suo ministero si possa arrivare a dare un minimo di risposta alle numerose problematiche che questi malati e le loro famiglie devono affrontare ogni giorno – afferma Claudio Giustozzi, segretario nazionale dell'Associazione "G. Dossetti: i Valori" – concordiamo con il ministro Balduzzi sull'importanza dell'appropriatezza in termini di cura e di risparmio, finalizzato ad essere riallocato per patologie altamente complesse quali le malattie rare e non solo. La decisione – sottolinea Giustozzi - di lasciare aperti gli Stati Generali con un Tavolo di confronto e di supporto fino a fine Legislatura è maturata proprio dalla nostra disponibilità ad iniziare e mantenere un dialogo fattivo".

Malgrado si tratti di patologie croniche, gravi ed altamente complesse, l'essere definite arbitrariamente "rare" 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 sul territorio nazionale), ai ritardi nella diagnosi e alla cronica mancanza di farmaci. Tutto questo benché siano ad oggi 33 i ddl depositati in materia di malattie rare.

Al primo atto della Conferenza degli Stati Generali l'Associazione "Giuseppe Dossetti" chiede ai vari protagonisti di categoria e ai decisori politici: l'inserimento nei Lea di 109 patologie rare che attendono dal 2008 di essere inserite nell'elenco di quelle riconosciute dal Servizio Sanitario Nazionale; 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.