

SALUTE/1

Al via il nuovo piano malattie rare Cinquanta milioni di euro in 2 anni

Il nuovo piano nazionale per le malattie rare, 2023-2026, è stato presentato ieri a Roma. Il documento definisce gli obiettivi di programmazione per diagnosi, prevenzione primaria, trattamenti farmacologici e non, percorsi assistenziali, ricerca, formazione e informazione delle malattie rare, e fornisce indicazioni per l'attuazione e implementazione dei livelli essenziali di assistenza (lea) e per il monitoraggio attraverso i registri. Tra gli obiettivi principali, la diminuzione dei tempi medi di diagnosi e, ancora prima, la prevenzione tramite l'inserimento di test e consulenze genetiche nei lea. Il testo si pone poi lo scopo di favorire l'accesso ai farmaci specifici e a tutte le opzioni terapeutiche previste dai piani individuali, così come ai piani non farmacologici, attraverso l'omogeneizzazione territoriale delle cure. Approvato formalmente a maggio in Conferenza Stato-Regioni, il piano è finanziato con 25 milioni su fondo finanziario di quest'anno e del prossimo, quindi con 50 milioni in 2 anni.

Le malattie rare riguardano 2 milioni di persone in Italia. In Europa, una malattia si definisce rara quando colpisce non più di 5 persone su 10 mila. Sono 6.172 quelle censite, l'80% delle quali di origine genetica. «È un piano molto operativo, che coglie le criticità che avevamo sollevato in 10 anni del precedente - ha spiegato Annalisa Scopinaro, presidente di Uniamo, Federazione italiana malattie rare-. Si fa un passo avanti sull'assistenza concreta affrontando tutti gli aspetti, dalla diagnosi alle possibilità di una maggiore ricerca».

