

Celebrata il 28 febbraio all'Iss la Giornata Mondiale per le malattie rare

Malattie rare: 109 patologie in più classificate nei Lea

Lo ha annunciato il ministro Fazio in occasione della presentazione all'Iss del libro e dello spettacolo Controvento per la sensibilizzazione sulle malattie rare, organizzato a margine del convegno sul progetto Europlan che coinvolge 34 Paesi europei e non. Entro il 2013 tutti gli Stati europei si doteranno di un Piano nazionale per le malattie rare. Confermata anche l'intesa tra la Commissione Europea e il National Institute of Health statunitense per promuovere e potenziare la ricerca pubblica su queste patologie

di Ester Maragò

È già sbarcato sul tavolo del ministero dell'Economia il provvedimento di aggiornamento dei Lea che amplia con nuove 109 patologie l'elenco delle 500 malattie rare già riconosciute dal Ssn. La conferma è arrivata dal ministro della Salute, Ferruccio Fazio, durante la presentazione all'Istituto superiore di sanità del libro e dello spettacolo **Controvento** per la sensibilizzazione sulle malattie rare a margine del convegno sul progetto Europlan che coinvolge 34 Paesi europei e non europei, promosso lo scorso 28 febbraio all'Istituto superiore di Sanità, in occasione della Giornata mondiale per le malattie rare.

"La codificazione di nuove malattie rare - ha chiarito il ministro nel corso della conferenza stampa - è un evento importante perché consentirà di avere vantaggi per quanto attiene le esenzioni e anche altri vantaggi relativi ai costi diagnostici e terapeutici. Inoltre bisogna tener presente che, di fatto, molte malattie rare sono in cluster, quindi sono più di 109". Non solo, ha aggiunto Fazio, nei nuovi Lea

avremo anche livelli differenziati di assistenza domiciliare integrata per facilitare questo tipo di assistenza "che sempre di più dovrà diventare uno degli elementi fondanti del nuovo riassetto del sistema teso a spostare sul territorio i trattamenti di questi malati".

E in Italia già molti passi avanti sono stati realizzati per i malati rari. Gra-

zie al lavoro svolto da Domenica Taruscio, direttore del Centro nazionale per le malattie rare dell'Iss, ha ricordato il ministro. È stata dimostrata la grande importanza delle reti nella cura di queste malattie. Inoltre sono state realizzate anche altre importanti iniziative come quella portata avanti dal genetista Bruno Dalla Piccola del Bambino Gesù, che con il progetto *Orphanet* ha consentito l'accesso a tutti i dati in rete. A questa si aggiunge un progetto, finanziato con 1 milione e mezzo di euro, che mette in collegamento una serie di ospedali pediatrici dotati di database con dati essenziali anche per le malattie rare. Un progetto che si può estendere e può diventare un punto di riferimento per gli Stati europei.

Ma le novità sul fronte delle malattie rare non sono finite qui. Si riunirà l'8 e il 9 aprile, a Washington, per la prima riunione operativa, il Comitato costituito dalla Commissione Europea e dal National Institute of Health statunitense per promuovere e finanziare la ricerca pubblica sulle malattie rare. "È un'alleanza scientifica e finanzia-

ria importante - ha spiegato Domenico Taruscio - perché le case farmaceutiche continuano a fare poca ricerca sulle malattie rare nonostante queste siano molto diffuse". Basti pensare che, al 31 marzo 2010, il Registro nazionale malattie rare italiano aveva censito 111.987 schede di diagnosi che corrispondono a oltre 109mila malati. I risultati ottenuti, ha aggiunto Taruscio, potranno costituire una base utile sia per intraprendere decisioni di sanità pubblica che per stimolare ricerche scientifiche mirate a singole malattie o a gruppi oltre che a partecipare attivamente al dibattito e a studi e collaborazioni scientifiche a livello nazionale e internazionale.

Il lavoro effettuato dal Centro nazionale per le malattie rare, inoltre, costituirà la base per la realizzazione del Piano nazionale per le malattie rare del quale dovranno dotarsi entro il 2013 tutti gli Stati del Vecchio continente. Sono a oggi solo cinque i Paesi europei - Spagna, Portogallo, Grecia, Repubblica Ceca e Francia - che hanno tagliato il traguardo.

E proprio con questo obiettivo è nato il progetto triennale Europlan che punta a stilare una serie di raccomandazioni che tutti gli Stati Ue dovranno seguire nella realizzazione dei Piani nazionali.

"Si sono conclusi tre anni di attività del progetto Europlan - ha affermato Enrico Garaci, presidente dell'Iss - un progetto che ha coinvolto 34 Paesi europei e non europei, tra cui anche gli Usa e che l'Iss ha coordinato. Si discuteranno ora i risultati di questa attività per mettere a punto strategie nazionali in ciascun Paese e affrontare il problema delle malattie rare".

Garaci ha poi ricordato l'iniziativa portata avanti dall'Iss: "Con il libro *Controvento* abbiamo trasferito in poesia la sanità. È un esperimento innovativo finalizzato a sensibilizzare le persone, la società su questo problema. Vogliamo superare il problema dell'incomunicabilità su queste malattie e veicolare alla pubblica opinione quanto si importante l'attenzione verso i malati rari e le loro famiglie".

