

Per le malattie rare farmaci e assistenza

DA ROMA **LUCA LIVERANI**

L'inserimento delle malattie rare nei «Lea», i livelli essenziali di assistenza, grazie al decreto Balduzzi, darà speranza ai due milioni di italiani – questa è la stima – che soffrono di patologie difficili da diagnosticare e da curare. L'ostacolo da superare, ora, è la disponibilità di fondi da investire nella ricerca farmaceutica. Un costo insostenibile? No, dicono le famiglie dei malati. Piuttosto un investimento, che produrrebbe grandi ritorni economici con la scoperta di cure attese in tutto il mondo.

Occasione per fare il punto sul tema sono gli "Stati generali delle malattie rare", organizzati dall'Associazione Giuseppe Dossetti. A introdurre i lavori la presidente Ombretta Fumagalli Carulli. Molti i problemi di queste patologie: difficoltà diagnostiche, scarsità di terapie, insufficienza di percorsi assistenziali, andamento spesso cronico e invalidante, impatto emotivo legato alla solitudine dei malati di fronte a queste patologie. Ora, dopo anni di cure a carico dei malati, le malattie rare dovrebbero entrare nel Servizio sanitario nazionale. «Il ministro Balduzzi sta mantenendo gli impegni presi all'insediamento – spiega il segretario dell'associazione Dossetti, Claudio Giustozzi – adesso serve un salto culturale: la

salute non più come costo, ma come risorsa e volano dell'industria farmaceutica. La ricerca italiana è in grado di individuare molecole per produrre farmaci esportabili in tutto il mondo».

Massimo Vari, sottosegretario al ministero dello Sviluppo economico, concorda: «Lo sviluppo della ricerca scientifica verso le malattie rare – dice – conviene non solo per dare risposte alla domanda di salute dei cittadini, ma anche per il sistema industriale italiano, in termini di competitività e di produzione del reddito». Secondo il senatore Luigi D'Ambrosio Lettieri, del Pdl, segretario della Commissione Sanità del Senato, «risorse e ricerca sono fondamentali per le aziende farmaceutiche. Per questo l'Italia deve dotarsi, entro il 2013, di un Piano per le malattie rare, come richiesto dall'Europa. E bisogna puntare sui fondi europei».

In Parlamento il tema si fa strada. A gennaio Camera e Senato hanno approvato all'unanimità mozioni sulle malattie rare e i farmaci orfani, cioè efficaci ma non prodotti a causa della domanda insufficiente a coprire i costi di produzione. Ora, spiega la senatrice Paola Binetti dell'Udc, «l'istituzione il 12 settembre del tavolo per il settore farmacologico avrà ripercussioni positive anche per le malattie rare».

**Il decreto Balduzzi
le inserisce nei «livelli
essenziali di assistenza»
a carico del Servizio
sanitario. Una speranza
per due milioni di italiani**

© RIPRODUZIONE RISERVATA

