

MALATTIE RARE MALATI DIMENTICATI

di SERGIO HARARI*

Ci sono molti settori nella sanità del nostro Paese nei quali si registrano disparità di accesso alle cure e di trattamento, ma in uno la situazione è particolarmente grave: quello delle malattie rare. In Italia molto si è fatto in questi anni per chi ne soffre, grazie alla sensibilità delle istituzioni, allo straordinario lavoro delle associazioni dei pazienti e all'abnegazione dei medici che se ne occupano. Moltissimo resta ancora da fare: da troppi anni si trascinano problemi irrisolti che ricadono, come handicap su handicap, sulle spalle dei nostri concittadini malati. Mi riferisco, in particolare, a un'inaccettabile disuguaglianza: molti pazienti ancora oggi sono esclusi dai programmi nazionali e dall'esenzione dal ticket perché hanno come unica colpa quella di essere portatori di patologie non comprese nell'elenco nazionale delle malattie rare, ampiamente deficitario e mai aggiornato.



**Una situazione
surreale di diritti
negati per errori
non corretti
da dieci anni**

Interi capitoli di malattie, come, ad esempio, tutte quelle respiratorie, sono stati dimenticati nella stesura dell'elenco, oltre 10 anni fa; un vulnus mai sanato, per quanto incredibile possa sembrare. A rimediare la situazione ci provò l'ex ministro Livia Turco, in articulo mortis del governo Prodi, ma il provvedimento cadde col successivo governo per la supposta mancanza di copertura finanziaria. Ci riprova oggi il ministro Balduzzi, ma l'impressione che il tutto possa finire come la scorsa volta è forte. Ma tutto questo non basta, ad aggravare la situazione si aggiungono i tempi irragionevoli per la commercializzazione dei farmaci utili, talvolta indispensabili, per alcune di queste malattie, tempi spesi non per condurre studi clinici o particolari valutazioni ma solo perché venga concesso il prezzo di vendita. Si aggiungano poi le disparità di trattamento a seconda delle regioni di residenza, la sempre maggiore difficoltà a ottenere terapie spesso costose (ma meno di tante altre) e poco conosciute. Il 28 febbraio è la Giornata mondiale delle malattie rare: la speranza è che qualcosa in questo Paese cambi anche per questi malati.

** direttore U.O. di Pneumologia
Ospedale San Giuseppe, Milano, Centro regionale
di riferimento per le malattie rare polmonari*

