


## L'ATTESO SEGNALE SULLE MALATTIE RARE CHE RESTITUISCE SPERANZA A CHI SOFFRE

 Una lunga attesa e poi dopo tanti silenzi finalmente un segnale: la Camera ha appena votato all'unanimità una mozione sulle malattie rare che richiama il Governo a colmare deficit e abbandoni accumulati in troppi anni di promesse mai mantenute.

Il *Corriere* ne ha parlato spesso, anche recentemente in occasione dell'ultima Giornata sulle malattie rare: le differenze di assistenza tra le diverse regioni italiane sono discriminatorie e inaccettabili. Così come è altrettanto discriminatorio il mancato riconoscimento di moltissime affezioni che, per difetto del legislatore o per la loro solo recente identificazione, sono escluse dai Lea (livelli essenziali di assistenza) e dall'esenzione dal ticket, sommando all'handicap della malattia un'altra difficoltà. Basti pensare che l'intero capitolo delle malattie polmonari è stato dimenticato nell'elenco nazionale stilato molti anni fa e poi mai aggiornato, lasciando nell'abbandono circa 10.000 cittadini italiani; a questi si aggiungono poi molti altri malati mai riconosciuti dalle istituzioni. I deputati, nella mozione con la quale invitano il Governo a intervenire, citano 109 malattie rare esclu-

se dall'assistenza ma ce ne sono tante altre. La verità è che nessun governo ha mai voluto o potuto trovare le risorse finanziarie necessarie a colmare questo vulnus, ci provarono i ministri della Salute Turco e Balduzzi in articulo mortis dei governi Prodi e Monti ma furono solo delusioni: appena caduti i governi i provvedimenti furono messi su binari morti.

La Camera però va oltre: chiede anche di valutare l'opportunità di promuovere la defiscalizzazione delle spese sostenute in Italia per la ricerca clinica e pre-clinica relativa ai farmaci orfani e alle malattie rare, e chiede di prendere in considerazione la possibilità di introdurre misure a favore dei farmaci orfani, sul modello vigente negli Usa dove le case farmaceutiche sono esentate dai diritti da versare per la loro immissione in commercio, norme che darebbero una diversa dimensione ai nostri sforzi di ricerca in questo settore. Ora speriamo solo che alle parole seguano i fatti e con noi lo sperano migliaia di cittadini italiani malati rari e dimenticati.

**Sergio Harari**  
sharari@hotmail.it

© RIPRODUZIONE RISERVATA

