


CorriereSalute

LE PAGINE DEL VIVERE BENE

www.corriere.it/salute


Psicologia

I disturbi d'ansia «passeggeri» negli adolescenti

a pagina 63

Medicina

I veri rischi degli aneurismi cerebrali

a pagina 61



Medicina

Come difendere dalla carie i denti dei bimbi

a pagina 62



Medicina

Ora si può dare scacco all'epatite C

a pagina 60

MALATI «RARI» E DISCRIMINATI

di SERGIO HARARI*

La riforma del titolo quinto della Costituzione ha avuto molti effetti ma tra i tanti uno è meno conosciuto di altri: il federalismo medico. Da anni assistiamo ormai a una esasperata regionalizzazione della sanità, causa di gravi disuguaglianze nell'accesso alle terapie mediche, e le malattie rare ne sono purtroppo un esempio negativo. Alcune malattie sono riconosciute dall'elenco nazionale delle patologie rare, stilato molti anni fa, mentre molte altre no: questo significa che migliaia di pazienti non possono ottenere il riconoscimento della loro condizione, restando così esclusi dai programmi nazionali di assistenza e dall'esenzione del ticket sanitario. A questo grave danno hanno cercato di porre rimedio alcune Regioni, in particolare Toscana e Piemonte, aggiornando localmente il loro elenco: iniziativa più che lodevole ma che evidenzia



Stessa patologia, diverso trattamento, per il federalismo sanitario

le limitazioni del federalismo sanitario. Così un paziente di Biella con una data malattia è esente, ma se lo stesso cittadino risiedesse a pochi chilometri di distanza, a Milano, ad esempio, non lo sarebbe più. Non solo. A queste disuguaglianze si aggiungono quelle dei tempi estremamente difforni per la commercializzazione dei nuovi farmaci innovativi, su cui ogni Regione vuole dire la sua, l'estrema e irragionevole difformità per l'identificazione dei centri di riferimento per la diagnosi e cura, i cui criteri di riconoscimento non appaiono sempre chiaramente intelligibili. E ancora non basta. Recentemente una Regione ha addirittura ritenuto di dover definire dei criteri per la rimborsabilità di un farmaco per una malattia rara, costoso ma importante, diversi da quelli definiti dall'Aifa e recepiti da tutte le altre Regioni. Così avremo anche cure diverse a seconda di dove risiede il paziente e al federalismo sanitario e alle sue molte criticità si sovrappone addirittura un federalismo delle cure e dell'assistenza, un assurdo per un Paese che si vorrebbe civile. Qualcosa non va e forse è ora che, quando si parla di rivedere la poco felice riforma del titolo quinto, si discuta anche di questo.

* direttore Pneumologia Osp. S. Giuseppe Milano, Centro regionale di riferimento malattie rare polmonari

Il numero

Strategia per cure migliori a costi ridotti per l'emofilia

In Italia c'è disparità sul costo delle due terapie per i pazienti con emofilia A, la più frequente. A parità di efficacia, quella ricombinante, più recente, costa almeno il doppio della terapia plasmatica, più «vecchia». La regione Lombardia, grazie a un pool di esperti, tra cui il direttore scientifico del Policlinico di Milano Pier Mannuccio Mannucci, ha appena approvato nuove linee di indirizzo che equiparano i due trattamenti in modo da assicurare sempre le cure migliori e più efficaci a seconda delle situazioni. L'uso più razionale che

ne dovrebbe derivare si tradurrà non solo in cure migliori e più sicure per i pazienti con emofilia, ma anche in un grosso risparmio. «La spesa per queste terapie è di 35 milioni di euro nella sola Lombardia, di cui 30 milioni per quella ricombinante — spiega il professor Mannucci —. Il risparmio stimato è di almeno 10-15 milioni di euro». E i pazienti? «Incoraggiano ogni percorso che aumenti l'appropriatezza nelle prescrizioni — dice Romano Arcieri, segretario generale FedEmo —. Sono però preoccupati dal proliferare di indicazioni che differenziano i pazienti stessi e l'accesso alle cure da una regione all'altra».

8.800

Tanti sono i pazienti emofilici in Italia, secondo i dati riferiti all'anno 2011 del Registro nazionale coagulopatie congenite



PER SAPERNE DI PIÙ
Federazione Associazioni emofilici
www.fedemo.it