

PRONTO UN DISEGNO LEGGE

Aumentano le diagnosi e le cure entro fine anno per le 400 malattie rare da sempre dimenticate

Giuseppe Taccini

■ Stop alle diagnosi fai da te ed ai viaggi in giro per l'Italia alla ricerca del centro più attrezzato, accesso più rapido alla terapia, robusti incentivi alla ricerca. Si incomincia a intravedere la luce in fondo al lungo e antico tunnel delle malattie rare. Patologie che contano in Italia 20 mila nuovi casi ogni anno con oltre 400 patologie censite e 5 persone affette ogni 10 mila sane. A tentare di sciogliere questo nodo, su cui il Parlamento ha aperto il dibattito da circa 10 anni, vi è il disegno di legge-quadro del senatore del Pdl Antonio Tomasini, allo studio della commissione Igiene e Sanità di Palazzo Madama. Dovrebbe essere approvato entro il 2010. Così hanno promesso i rappresentanti parlamentari presenti nel corso del convegno «Malattie rare e accesso alle cure. Come assicurare il diritto al trattamento», tenutosi a Roma nei locali, appartenenti

al Senato, del Chiostro del Convento di S. Maria sopra Minerva. L'incontro è stato promosso dall'associazione parlamentare per la tutela e promozione del diritto alla salute e da Cittadinanzattiva, con il sostegno di Novartis. Pur essendo a bassa incidenza epidemiologica, le «rare» sono malattie in costante crescita e sovente aiutano a capire come siamo fatti e a scoprire l'origine di altre malattie come il cancro.

DIFFUSIONE gli italiani che sono colpiti ogni anno da patologie poco diffuse sono 20mila ed in crescita

Nella sola Ue, i pazienti affetti sono più di 30 milioni. Ciononostante, sono ancora numerose le criticità da superare, emerse nel corso della tavola rotonda, moderata da Bruno Vespa, cui hanno partecipato rappresen-

tanti delle istituzioni sanitarie nazionali e regionali, delle associazioni dei pazienti, del mondo medico-scientifico e dell'industria farmaceutica. A partire dalle diagnosi tardive che nel peggiore dei casi arrivano alla fine di un calvario lungo anche 7 anni. A differenza delle patologie più comuni, sempre più indirizzate verso la personalizzazione della cura, molte malattie rare sono tuttora prive di trattamento perché, in assenza di incentivi, le aziende farmaceutiche non sono stimolate all'investimento in un segmento di mercato così di nicchia. «Non tutte le patologie prevedono l'esonero dal costo delle prestazioni sanitarie con un forte aggravio per le famiglie coinvolte», avvisa la relatrice del disegno di legge, la senatrice Pdl Laura Bianconi. «In più dell'80 per cento dei casi - aggiunge - siamo di fronte a malattie genetiche che pongono difficoltà diagnostiche e che attendono i principali risultati terapeutici da nuovi farmaci».

