

MENO IGNORANZA SULLE MALATTIE RARE

di MARGHERITA DE BAC

**Buoni risultati
dalle politiche
comunitarie,
ma ora ci vuole
un salto di qualità**

La prossima settimana, a Lussemburgo, la Commissione Europea presenterà i risultati delle azioni finora promosse a favore della lotta contro le malattie rare. I temi non sono stati anticipati, se non sommariamente. Probabile che non ci saranno novità sostanziali rispetto al rapporto sulle malattie rare (Eucerd), pubblicato anche nel sito di Eurordis, relativo al 2011. Tra i punti affrontati nel rapporto c'è quello che riguarda le ricadute positive sui pazienti delle azioni comunitarie. Ci si chiede cioè se siano migliorate le loro condizioni in generale. In attesa dell'incontro ci si può limitare ad alcune considerazioni. Sicuramente sono stati compiuti notevoli passi avanti sul piano della divulgazione del problema. Grazie anche alla Giornata europea di sensibilizzazione sulle malattie rare (nel 2012 il quinto appuntamento, nell'ultima settimana di febbraio) l'opinione pubblica è più consapevole

dell'esistenza di decine di milioni di famiglie colpite da malattie genetiche a bassa incidenza. L'«ignoranza» della popolazione, classe medica compresa, è stata ridimensionata. Secondo punto: grazie alla pressione di associazioni e rappresentanti istituzionali nei singoli Paesi, governi e leggi che rendono vantaggioso l'impegno in

questo settore per le industrie farmaceutiche, si sta affermando un atteggiamento più collaborativo nella ricerca di farmaci orfani (una sessantina quelli registrati). Ancora: gran parte dei Paesi dell'Ue dispone di leggi proprie e ha creato una rete per l'assistenza e la cura di malattie rare oltre che finanziamenti specifici. Un bilancio abbastanza promettente per gli sviluppi futuri. Però ora è necessario un salto di qualità. Bisogna capire quanti sono realmente i malati rari con indagini epidemiologiche serie e attendibili (a proposito, e il registro italiano a che punto è?). Sarebbe opportuno rivedere la definizione di malattia rara, valutare se il rapporto 1 su 5 mila sia da rivedere ed eventualmente modificare l'elenco delle patologie. Disporre di una fotografia aggiornata renderebbe più efficaci e meno dispersivi gli interventi e della revisione beneficerebbero i pazienti più bisognosi.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

