

La salute di Milanodi **SERGIO HARARI****Malati «rari» in piazza
per difendere i diritti**

Lunedì prossimo si terrà la quarta giornata internazionale sulle malattie rare che quest'anno avrà come tema le disuguaglianze nell'assistenza socio-sanitaria ai malati che soffrono di queste condizioni. «Rari ma uguali» è il messaggio con il quale si svolgeranno numerose iniziative in molte parti del mondo e anche in Lombardia. La nostra Regione è stata una delle prime a informatizzare, attraverso la carta Siss, il censimento di questi malati, sviluppare un registro regionale che conta ad oggi oltre 11 mila malati e garantire farmaci spesso molto costosi, senza significative limitazioni di spesa. Infine, più recentemente, attraverso un lavoro condiviso tra esperti e associazioni di pazienti, sono state sviluppate linee guida per aiutare i medici nella diagnosi e nella terapia di oltre 70 malattie rare.

In Italia molto è stato fatto da quando nel 2001 è stata varata la rete nazionale delle malattie rare, ma molto resta ancora da fare: esiste un'enorme disparità di assistenza e d'impegno nelle diverse regioni, esistono diffe-

renze normative da superare per evitare un'irragionevole frammentazione regionale. E soprattutto troppi malati sono ancor oggi esclusi dai programmi nazionali e dall'esenzione dal ticket, avendo come unica colpa quella di essere portatori di patologie non comprese nell'elenco nazionale delle malattie rare, ampia-

All'avanguardia

La Lombardia è stata tra le prime regioni a garantire i farmaci più costosi

mente deficitario e mai aggiornato. Quest'ultima è una disuguaglianza sociale inaccettabile per il nostro Paese che aggiunge handicap a handicap, sofferenze a sofferenze, non consentendo l'accesso all'esenzione dal ticket. Alcune malattie rare non presenti nell'elenco vengono poi gestite, anche in Lombardia, in ambiti impropri.

Infine la collaborazione tra istituzioni e industria farmaceutica va ancora affinata affinché i finanziamenti a progetti di pubblico interesse siano gestiti con grande equilibrio e trasparenza evitando qualsiasi possibile conflitto di interessi. Tra le tante iniziative ricordiamo che a Milano domenica 27 alle 15 partirà da piazza Castello la marcia organizzata dalla federazione delle associazioni di malati Uniamo; per qualsiasi altra informazione sulle malattie rare, i centri di riferimento e le diverse iniziative visitare il sito del Centro di Coordinamento della Rete Regionale <http://malattierare.marionegri.it>.

sharari@hotmail.it

