

## Malattie rare Costi proibitivi per il 58% delle famiglie

EMANUELA VINAI

ROMA

**L**uci e ombre in "MoniRare", il primo rapporto sulla condizione in Italia delle persone con malattia rara presentato a Roma. Promosso da Uniamo, Federazione italiana malattie rare, il rapporto, il primo nel nostro Paese, offre un confronto con la realtà europea. Una criticità iniziale è stata la quantificazione delle persone con malattia rara, stante che il Registro nazionale nelle Regioni è in fase di completamento. Si stima che in Italia il numero di questi malati sia compreso tra le 450mila e 670mila persone, con una prevalenza tra lo 0,75% e l'1,1% sulla popolazione.

La rarità esclusiva di ogni malattia determina inoltre la nascita sul territorio di una molteplicità di associazioni specifiche di cui, ad oggi, si contano 1.079 unità. Molte le positività peculiari del nostro Paese: l'Italia è all'avanguardia nel settore della ricerca, nell'estensione degli screening neonatali ed è uno dei pochi Stati ad aver definito un sistema di accreditamento dei centri/presidi della rete sulle malattie rare, censendo una media di 3,2 centri ogni milione di abitanti. Nell'ultimo triennio è anche cresciuto il numero di farmaci orfani fruibili in Italia: dai 44 del 2012 ai 63 del 2014, con una disponibilità complessiva di oltre l'80% dei farmaci orfani approvati in Europa. Ma le malattie rare sono anche fattore di impoverimento per le famiglie coinvolte, con una spesa annua che supera i 2.500 euro. Il che si traduce in maggiori difficoltà ad arrivare a fine mese, denunciato dal 58% delle famiglie. Maurizio Sacconi, presidente della Commissione Lavoro e previdenza sociale del Senato, ha evidenziato che «il mercato del lavoro non è facilmente inclusivo», ma «stiamo riformando la disciplina già nel Job Act». Per Paola Binetti, presidente del Gruppo interparlamentare per le malattie rare, spetta alle istituzioni «sostenere le famiglie con una serie di misure: penso per esempio ai permessi per i familiari che si fanno carico dei pazienti». E il sottosegretario alla Salute, Vito de Filippo, ha ricordato che «il clima su questa specifica attività del Sistema sanitario nazionale sta molto migliorando e modificando». L'auspicio, ha concluso Renza Barbon Galluppi, presidente di Uniamo, «è che il Rapporto favorisca la realizzazione operativa del Piano nazionale malattie rare 2013-2016».

© RIPRODUZIONE RISERVATA