

# Malattie rare: 28 febbraio, giornata "malattie rare"

Data: Invalid Date | Autore: Redazione

---



## MALATTIE RARE

**LECCE, 31 GEN. 2011** - Il 28 febbraio prossimo si celebrerà a livello mondiale la giornata delle "malattie rare", un evento che ci obbliga a riflettere sul livello di attenzione della generalità della cittadinanza e delle istituzioni su un problema che riguarda migliaia di cittadini in prima persona e le loro famiglie. I dati che emergono dalle recenti statistiche la cui ultima di pubblico dominio della Isfol - realizzata dall'Istituto per gli Affari Sociali (Ias), in collaborazione con la Federazione italiana malattie rare Uniamo-Fimr Onlus, [MORE]Orphanet-Italia e Farmindustria evidenzia una situazione che impone un ovvio e quantomai necessario innalzamento dei livelli di guardia e di protezione sociale per gli elevatissimi costi di assistenza e della cura che le malattie rare comportano e che vanno a gravare in gran parte su famiglie che non sono sempre in grado di farvi fronte e che purtroppo s'impoveriscono sempre di più.

Secondo l'indagine il costo medio mensile sulle famiglie - nel 35 % dei casi già sotto la soglia di povertà - per la cura e l'assistenza di queste patologie supera i 500 euro (per una famiglia su quattro) fino ad arrivare ad oltre 2000 e risulta che almeno il 20% degli intervistati ha avuto bisogno di un aiuto finanziario che nella metà dei casi non è pervenuto dal sistema del welfare ma dai parenti.

Ciò perché sono spesso troppo alti i costi delle cure e dei pochi farmaci

esistenti, ed in particolare dei cosiddetti farmaci “orfani” che sono prodotti medicinali destinati alla diagnosi, prevenzione e trattamento delle malattie rare. Per chi non lo sapesse sono definiti “orfani” perché non risulta conveniente per le industrie farmaceutiche sviluppare e commercializzare prodotti destinati al trattamento di un ristretto numero di pazienti. Così come elevatissime sono le spese per fronteggiare la malattia, in termini di aiuto umano e tecnico, insieme alla carenza di benefici sociali e possibilità di rimborso.

Tra le priorità che riguardano la problematica v'è innanzitutto da specificare che gran parte dei malati rari rimangono “invisibili” per il sistema sanitario nazionale poiché molte di queste patologie, oltre un centinaio, non sono state inserite nell'Allegato A del Decreto Ministeriale 279/01 che ne contiene un'elencazione e che poi risultano una piccola parte delle oltre 6000 scoperte fino ad ora. Secondo la scienza medica una sindrome può essere considerata rara quando colpisce una persona ogni duemila abitanti, ma, se si moltiplica per tutti i tipi di patologie, si arriva a cifre impressionanti secondo le quali in Europa sarebbero colpiti circa 30 milioni di cittadini. Sarebbero circa due milioni, gli italiani affetti da malattie rare e quindi proprio per le ragioni dette una moltitudine di ammalati sarebbe sconosciuta alla sanità pubblica.

Inoltre, da anni si cerca di regolamentare il settore attraverso una legge quadro che non si riesce a far varare dal nostro parlamento che Giovanni D'Agata, componente del Dipartimento Tematico “Tutela del Consumatore” di Italia dei Valori e fondatore dello “Sportello dei Diritti” ritiene quale necessità improrogabile al fine di qualificare legislativamente la questione.

Resta comunque da fare molto, anzi troppo anche perché non risultano essere stati ancora attuati gli importanti impegni presi dal governo Prodi, tramontati dopo la sua caduta e che riguardano i seguenti punti per i quali facciamo un appello al Ministero della Salute affinché possano essere concretizzati:

- la realizzazione di un programma nazionale triennale sulle malattie rare;
- l'istituzione di un fondo nazionale per le malattie rare, per la ricerca, lo sviluppo e l'accesso dei pazienti ai medicinali orfani;
- l'istituzione di un comitato nazionale per le malattie rare presso il Ministero della Salute (rappresentanti delle Regioni, dei seguenti Ministeri: Salute, Pubblica Istruzione, Università e Ricerca, Politiche per la Famiglia, Solidarietà sociale e dell'ISS e delle associazioni di tutela dei malati) con compiti consuntivi e propositivi sulla gestione del fondo;
- la defiscalizzazione della ricerca sui farmaci “orfani” quale possibile incentivo per le case farmaceutiche che inevitabilmente hanno poca attrattiva nei confronti degli stessi;
- la disponibilità e gratuità di farmaci (classe C), di alimenti, di dispositivi medici e di altre sostanze attive utili per la cura sintomatica e di supporto esclusivamente dei soggetti portatori di malattie rare.

**giornata da**  
**giovanni d'agata**

