

Malattie rare, arriva il sì alla legge C'è anche un fondo per assistenza e cura

ALESSIA GUERRIERI

APPROVATA ALL'UNANIMITÀ AL SENATO. IN ITALIA 2 MILIONI DI PERSONE AFFETTE DA QUESTE PATOLOGIE Finalmente legge. Ora tuttavia bisognerà far presto con i decreti attuativi, ma la buona notizia c'è tutta: il testo unico sulle malattie rare è stato approvato all'unanimità dal Senato. Questo è l'ultimo passaggio dell'iter - la commissione Igiene e Sanità di Palazzo Madama ha votato in sede deliberante - visto che a maggio scorso il testo era passato in Aula alla Camera dopo due anni di lavori in commissione Affari sociali. Sono sedici articoli con cui si vuole garantire uniformità di prestazioni, screening gratuiti, percorso terapeutico personalizzato e farmaci (compresi quelli orfani) da Nord a Sud per i malati rari. Nel testo inoltre si punta molto sulla ricerca, prevedendo un credito d'imposta (65% delle spese sostenute fino a massimo 200 mila euro) per i soggetti pubblici e privati che investono sulla cura di queste patologie, come pure si stabilisce il coordinamento e l'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza e l'elenco delle malattie rare (fermo al 2017). Ma è

in arrivo anche un fondo di solidarietà - la dotazione è di un milione di euro l'anno dal 2022 - per assistere e curare i malati rari. Dopo un percorso durato più di tre anni e mezzo, perciò, per le persone affette da patologie con un'incidenza inferiore a 5 su 10 mila, adesso ci sarà una garanzia in più. L'approvazione «è una buona notizia», ricorda così il ministro della Salute Roberto Speranza, sottolineando che «il Servizio sanitario nazionale deve prendersi cura di tutti, anche di chi soffre delle patologie più rare». Ma è soprattutto «un nuovo inizio», come lo definisce la presidente della commissione Igiene e Sanità del Senato Annamaria Parente, «un aiuto concreto ai pazienti e alle loro famiglie e un esempio di buona politica. Ora bisogna attuare le normative in tutte le regioni, mettere a sistema l'esistente, aggiornare il piano per le malattie rare ogni tre anni». Adesso, di fatti, per rendere davvero 'reale' la norma occorrono due decreti attuativi, due accordi in Conferenza Stato-Regioni e un regolamento del ministero della Salute. Comunque l'importanza di un testo votato all'unanimità resta. A ricordarlo la relatrice e una delle prime firmatarie del ddl, Paola Binetti (Udc), per cui il fatto che il testo unico abbia trovato la politica d'accordo «è una soddisfazione enorme, adesso occorre accelerare sui decreti attuativi. È un provvedimento che dà finalmente dignità alle persone con malattie rare e ai loro familiari». Non va dimenticato infatti che in Italia ci sono più di 2 milioni di persone affette da malattie rare per le quali diagnosi servono in media dai 4 ai 7 anni. E solo il 6% di queste strane sindromi ha una cura. Non nasconde comunque la soddisfazione la presidente di Uniamo (Federazione italiana malattie rare) Annalisa Scopinaro. «Guardiamo con favore innanzitutto alla creazione del Comitato nazionale per le malattie rare, una sorta di 'cabina di regia', con la presenza di tutti gli attori del sistema (ministeri, Aifa, Inps, società scientifiche,



Avvenire

associazioni dei pazienti) », sottolinea perciò, perché «è importante avere un luogo di confronto istituzionale e strutturato». Anche se, di strada da fare «ce n'è ancora molta», sottolinea l'Osservatorio malattie rare. Comunque con questa legge, aggiunge il presidente di Farmindustria, Massimo Scaccabarozzi, «i malati rari sono meno orfani. E sono tenuti nella giusta considerazione ». RIPRODUZIONE RISERVATA.