

Malattie rare, svoltare si può Mattarella: ora più assistenza

VITO SALINARO

La ricorrenza 2022 della Giornata mondiale delle malattie rare, celebrata ieri, ha il sapore dolce di una sicura conquista e di una grande speranza. Perché l'Italia si è appena dotata (novembre 2021) di una legge in materia, la numero 175 (Testo unico sulle Malattie rare), che rivoluziona la diagnostica, la cura, la ricerca di nuovi farmaci, la presa in carico e l'assistenza dei pazienti - che nel nostro Paese arrivano a 2 milioni - e che adesso attende i decreti attuativi per la piena applicabilità.

Una legge che rappresenta, come evidenziato dal presidente della Repubblica, Sergio Mattarella, «un passo decisivo sulla strada della tutela del diritto alla salute per questi pazienti, che possono ora contare su un forte supporto istituzionale, volto a potenziare i livelli di assistenza su tutto il territorio nazionale». L'auspicio, per il capo dello Stato, è che il provvedimento, approvato all'unanimità dal Parlamento, si traduca «pienamente in risultati concreti, affinché le patologie rare possano godere di un pieno riconoscimento e nessun cittadino veda lesa il proprio diritto alla salute», che impone «il dovere di predisporre l'effettività delle cure anche a coloro che sono affetti da malattie che presentano una bassa prevalenza».

Ma oltre all'aspetto sanitario preoccupa l'emarginazione che rischia di ripercuotersi sulla situazione lavorativa dei malati. «Papa Francesco ci ricorda che il diritto al lavoro deve essere garantito a tutti - sottolinea il prefetto ad interim del Dicastero vaticano per lo Sviluppo umano integrale, il cardinale Michael Czerny -, soprattutto alle categorie più fragili», che necessitano di «condizioni lavorative decenti e dignitose». Per il cardinale occorre anche «un ripensamento radicale e globale dei sistemi politici, economici e sanitari per assicurare ricerca e sviluppo di nuovi farmaci e avere cure efficaci per tutti».

Ad oggi, si conoscono tra le 6 e le 8 mila malattie rare, così definite perché hanno una bassa diffusione nella popolazione, ovvero colpiscono non oltre 5 individui ogni 10 mila. In Italia un paziente su 5 è un bambino. A ricordarlo è la Società italiana di Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza (Sinpia). Malgrado la loro scarsa diffusione, nell'insieme queste patologie costituiscono un problema sanitario per 300 milioni di persone nel mondo. Possono manifestarsi in epoca prenatale, alla nascita, durante l'infanzia o fino all'età adulta, e possono colpire molti organi o apparati, ma quelle che coinvolgono il sistema nervoso rappresentano circa il 40% del totale. In occasione della Giornata, da Castel dell'Ovo a Napoli, alla Mole Antonelliana di Torino, 250 monumenti sono stati illuminati da luce rosa verde e azzurra per puntare l'attenzione sulle malattie rare. Ma l'illuminazione ha quest'anno un doppio significato. «Siamo vicini al popolo ucraino - dice



Avvenire

Annalisa Scopinaro, presidente di Uniamo-Federazione italiana malattie rare - e chiediamo alla nostra comunità di affiancare chi è in prima linea in questa guerra», «mostrando cartelli di fronte ai monumenti illuminati e invadendo pacificamente il web». Dopo una serie di sfide senza precedenti, ricorda il ministro della Salute, Roberto Speranza, «oggi più che mai abbiamo bisogno di rimettere al centro il primato del diritto alla salute, che alla fine è il diritto alla vita». Perciò «penso sia giusto e doveroso ricordare questa Giornata». Che riscuote interesse in tutta l'Ue. «Basti pensare -sottolinea Massimo Scaccabarozzi, presidente di Farmindustria - che, grazie al Regolamento europeo per i farmaci orfani, dal 2000 al 2021 in Europa sono oltre 2.500 i medicinali in fase di sviluppo che hanno ottenuto la designazione di farmaco orfano e sono 209 i farmaci autorizzati a fine 2021». RIPRODUZIONE RISERVATA Palazzo Chigi illuminato per la Giornata mondiale delle malattie rare / Ansa.