

APPELLO

Malattie rare "Il governo deve concedere l'esenzione"

MARCO ACCOSSATO

Parte da Torino un appello alle Regioni e al ministero della Salute perché sia inserito nei codici di esenzione un lungo elenco di malattie rare non ancora inserite nel decreto mini-

steriale 279 del 2001. «Da contatti con il ministero - segnala un gruppo di famiglie che ha dato vita alla Campagna per le malattie rare non riconosciute - abbiamo appreso che l'allegato 1 del decreto ministeriale non può essere aggiornato se non contestualmente alla ridefinizione dei Lea, i Livelli essenziali di assistenza, provvedimento al momento bloccato al ministero del Tesoro». Molte delle malattie rare ancora escluse dai codici di esenzione sono fortemente invalidanti e compromettono pesantemente la qualità della vita, sia sotto il punto di vista fisico, sia sotto quello psichico e della socialità.

«L'assenza di un riconoscimento - spiegano i promotori dell'appello - mancano per i malati centri di riferimento e protocolli diagnostici, il che costringe a un "nomadismo diagnostico" che non solo è devastante per chi già soffre di queste malattie, ma appesantisce i costi con duplicazione di esami e analisi spesso inutili».

I malati di queste patologie rare non riconosciute, «non dispongono di tutele sociali normalmente previste per i cosiddetti soggetti deboli, e quanti di noi ancora riescono a lavorare non hanno lavori adeguati e non usufrui-

scono di un'adeguata tutela per malattia e terapie». C'è chi ha perso il lavoro, «mentre i bambini non riescono a ottenere insegnanti di sostegno per un numero sufficiente di ore, oltre a un'adeguata assistenza scolastica».

Tre le malattie per le quali si chiede l'immediato riconoscimento: la sindrome delle cisti di Tarlov (lesioni delle radici dei nervi spinali ripiene di liquor spinale), l'emiplegia alternante (malattia neurologica che si manifesta fin dai primi mesi di vita) e la glomerulosclerosi focale, che colpisce in una fascia di età tra i 10 e i 25-30 anni.

