

MALATTIE RARE: UNA PROPOSTA DI LEGGE PER ISTITUIRE UN FONDO REGIONALE

Istituire un Fondo regionale per le malattie rare, per offrire cure e sostegno adeguati ai piemontesi affetti da gravi patologie invalidanti. Lo ha chiesto la vicepresidente del Consiglio Regionale del Piemonte Mariangela Cotto (Pdl), che sul tema ha presentato un progetto di legge a palazzo Lascaris. Secondo gli ultimi dati statistici le persone affette da malattie rare sono 36 milioni in Europa, di cui due milioni in Italia, a fronte di circa 6mila patologie attualmente riconosciute. "Il problema -ha spiegato Cotto - è che le malattie rare riconosciute dal Servizio sanitario nazionale, che garantisce un'assistenza gratuita, sono soltanto il 10% delle malattie presenti nel nostro Paese. Questo significa che chi è alle prese con patologie escluse dai Lea deve pagare tutto di tasca propria, con costi altissimi dovuti anche a continui sposta-

menti in altre Regioni". Secondo la vicepresidente "vivere in una Regione piuttosto che in un'altra può fare la differenza, perché alcune malattie vengono riconosciute e altre no. In Piemonte, ad esempio, le patologie escluse dal Ssn ma riconosciute a livello regionale sono soltanto cinquanta". Una delle problematiche più evidenti, che crea un forte disagio nel paziente oltre alla patologia in sé, consiste anche nella difficoltà di diagnosi che a volte si protrae per anni per la mancanza di mezzi e conoscenze. La definizione di "rara" peraltro non favorisce il processo di ricerca sulle cause della malattia così definita, cosicché il sistema sanitario non sempre è in grado di fornire le cure adeguate e la diagnosi tempestiva al paziente. "A questo si aggiunga - ha sottolineato Cotto - lo scarso interesse economico delle industrie farma-

ceutiche a ricercare e produrre i farmaci necessari alle cure delle malattie rare, i cosiddetti "farmaci orfani", a causa delle ridotte dimensioni del mercato di riferimento". Il Fondo previsto dalla proposta di legge è destinato alla promozione della ricerca delle patologie e delle relative cure, a garantire ai malati e alle loro famiglie l'adeguata assistenza economico-sociale oltre alla parità di accesso a profilassi, diagnosi, terapie. "E' necessario -ha poi concluso la vicepresidente- garantire la tempestiva prestazione delle cure idonee e la costante assistenza terapeutica dei pazienti, l'erogazione dei medicinali, dei dispositivi medici e dei servizi diagnostici, assistenziali e riabilitativi necessari, rendendo più agevole la reperibilità e la disponibilità di dispositivi e servizi presso le nostre strutture sanitarie".

VITO PIEPOLI