



SPL (2)

Malattie rare, troppi pazienti senza tutela

DIRITTI E SALUTE Chi soffre di una patologia poco nota può contare su pochi farmaci e scarso sostegno. Per questo i malati ora annunciano battaglia.

di Donatella Marino

Una striscione con la scritta «Malati rari: siamo rari ma tanti» allo Stadio Olimpico di Roma il 29 aprile, in occasione del derby. E poi una manifestazione davanti a Palazzo Chigi, l'11 maggio. Sono le iniziative organizzate dall'Associazione nazionale Giuseppe Dossetti per riportare l'attenzione sui problemi di chi soffre di patologie come sindrome della scimitarra, cinka, cadasil o progeria.

Nomi improbabili per malattie rare appunto, ma non per questo di serie B. Anzitutto perché, e sono solo stime, affliggono almeno 2 milioni di italiani. Poi perché croniche, all'80 per cento di origine genetica e spesso invalidanti.

Il presidente del Consiglio Romano Prodi in campagna elettorale aveva preso un impegno scritto proprio con l'associazione Dossetti a «portare a compimento l'iter legislativo del progetto di legge malattie rare». È passato un anno e le bocce sono ancora ferme. «Finora l'esenzione dai costi sanitari è stabilita per circa 500 patologie» afferma Claudio Giustozzi, segretario dell'associazione che da anni

tutela i diritti di questi ammalati. «Quindi meno del 10 per cento sulle 6 mila classificate dall'Oms. Significa che la maggioranza dei malati oltre che rari sono orfani, non ricevendo attenzioni e sostegno economico e sociale».

Lo testimoniano tante storie. Laura, romana, non dice il cognome per la privacy dei figli, due gemelli con deficit di apolipoproteina B, che danneggia il fegato: «Ho pro-

DUE MILIONI DI ITALIANI

Le malattie rare hanno spesso base genetica. Nell'elaborazione, una sequenza del Dna.

vato a ottenere i benefici della legge 104 per assentarmi dal lavoro con permessi retribuiti e seguirli nei controlli periodici, ma la domanda è stata respinta» racconta. «Motivo? La patologia non è inclusa fra quelle riconosciute dal sistema sanitario. Così, oltre alle spese, ho stipendio decurtato». Spesso manca l'informazione medica: «Ho individuato la malattia a 50 anni, prima nessuno riusciva a spiegare le crisi di stanchezza e tachicardia» lamenta Rita Martini di Grosseto, affetta da sindrome della scimitarra, malattia del cuore che comporta problemi polmonari.

L'elenco delle patologie rare già adesso è aggiornabile, ma il meccanismo è lungo e lento. Sono un centinaio quelle che da più di un anno aspettano di entrare nella lista ufficiale. «Fra queste il nevo melanocitico congenito gigante, nonostante il sostegno di quattro associazioni dermatologiche» afferma Stefania Tedoldi, mamma di una bambina affetta da nei anormali che ricoprono gran parte del corpo, e fra i fondatori dell'associazione di genitori Naevus Italia.

Per favorire la ricerca e raccogliere dati epidemiologici, all'Istituto superiore di sanità (Iss) esiste il registro nazionale: «Ma i dati non sono completi perché non tutte le regioni li forniscono» chiarisce Domenica Taruscio, responsabile del Centro nazionale malattie rare dell'Iss. Quanto ai farmaci orfani, si chiamano così quelli per le patologie rare, in commercio ce ne sono 34, ma non tutti al momento sono a carico del Sistema sanitario nazionale. ●

AIUTARSI ONLINE

Nevogigante.it, amcidellascimitarra.it, dossetti.it: la prima informazione sulle malattie rare è su siti come aidweb.org, con nomi delle associazioni, dati e consulenza legale.