

Malattie rare, 2 milioni in attesa di una legge

Con lui, fino a dieci anni fa, le hanno tentate tutte. «Mi hanno inserito barre di iridio nel naso, pensando che la terapia radioattiva mi arrecasse giovamento. E poi i sali, la termocoagulazione, il laser...», ricorda Nicola Signorile, commercialista barese in pensione. Nel 1997 scoprì, "per caso", l'origine dei suoi mali: la teleangiectasia emorragica ereditaria, conosciuta con la sigla Hht, una malattia che provoca rotture improvvise dei capillari nasali capaci di far perdere anche litri di sangue nel giro di pochi minuti. «Feci delle ricerche su Internet, venni a sapere della fondazione creata, negli Usa, dal professor Robert White. Seppi poi che stava tenendo un convegno in Danimarca e lo andai a raggiungere lì, a mie spese. E gli promisi che avrei creato un sito Internet e un centro, il primo in Italia, dedicato a questa patologia».

Signorile è uno dei due milioni di italiani che soffrono di malattie rare. Oggi il suo centro, diretto dal professor Carlo Sabbà raccoglie centinaia di pazienti da tutta Italia. Sul tema delle malattie rare e di una legge che le riconosca come tali l'associazione



«Giuseppe Dossetti» (063389120) ha recentemente inscenato la prima protesta nazionale (davanti a Palazzo Chigi): «Vogliamo sapere che fine hanno fatto le 109 patologie rare che da quattrocento giorni attendono una firma per essere riconosciute ufficialmente come tali». Esistono varie proposte di legge (Ignazio Marino- Baio Dossi et alii, Fabris, Moroni, Lucchese, Misuraca, Tomassini). Il sottosegretario alla Salute, Antonio Gaglione, sostiene le proposte che prevedono la defiscalizzazione della ricerca sui cosiddetti "farmaci orfani", «la cui commercializzazione, in mancanza di incentivi, non sarebbe sufficientemente remunerativa». Ai pazienti, invece, è assicurata

«l'esenzione dalla partecipazione al costo della spesa sanitaria». «l'immediata e gratuita disponibilità dei nuovi farmaci orfani». S'istituiscono anche un fondo (500 milioni) e un "centro nazionale" per le malattie rare (ma esiste all'Istituto Superiore di Sanità: www.iss.it/cnmr), intendendo con questa definizione quelle patologie che colpiscono non più di 5 individui su diecimila. «Una legge che prevede l'esenzione dalle spese esiste già», precisa il Gruppo italiano per la lotta alla sclerodermia, «ma è parziale, copre solo il dieci per cento delle malattie definibili come rare. Ora si tratta di ampliare il suo spettro di applicazione».

In varie parti d'Italia esistono progetti che tentano di alleviare le sofferenze di chi soffre in solitudine. Esperienze su cui ha fatto il punto un recente forum (sponsor la farmaceutica Actelion e Farmindustria). Dal 2001 esiste in Italia, per esempio, Orphanet, portale con informazioni e indirizzi. Il Veneto è una delle poche regioni ad aver istituito un registro delle malattie rare inserendolo in un progetto di codifica e classificazione delle singole patologie. (davide carlucci)