Sireneonline
il mensile della sanità regionale

Malattie rare, primi passi verso il diritto alla salute

5 dicembre 2011

Si riunirà per la prima volta il 23 febbraio 2012 il "Tavolo di lavoro permanente sulle malattie rare" promosso dall'"Associazione Giuseppe Dossetti: i Valori" nel corso della conferenza degli "Stati Generali" organizzata a Roma, Palazzo Marini, il 1 dicembre scorso. Parteciperanno rappresentanti dei ministero della Salute, delle associazioni di tutela, medici, ricercatori ed esperti del settore. Da anni l'associazione di tutela si batte per il riconoscimento dei diritti dei "malati rari", al pari delle persone affette dalle patologie comuni. Le difficoltà sono insormontabili: pochi investimenti da parte dell'industria farmaceutica, mancanza di studi epidemiologici e censimenti specifici, difficoltà per ottenere i livelli essenziali di assistenza. Per il ministro della Salute Renato Balduzzi, intervenuto al convegno "è maturo il tempo per l'autorizzazione temporanea di utilizzo dei cosiddetti farmaci orfani prima dell'autorizzazione alla messa in commercio e per snellire le procedure per l'uso di farmaci innovativi" mentre Leoluca Orlando, presidente della commissione parlamentare d'inchiesta sugli errori sanitari, ha sollecitato l'allineamento alle indicazioni europee che "devono servire a tracciare un percorso ben definito, favorendo la discussione alle Camere dei disegni di legge presentati sin dall'inizio di questa legislatura". La Dossetti ha riassunto in un documento le priorità: aggiornare lo scenario epidemiologico, istituire un registro nazionale e registri regionali dei malati, inserire i soggetti colpiti nelle fasce sgravate da ticket e balzelli, formulare una definizione di malattia rara così da includere le patologie nell'elenco di quelle soggette a screening neonatale obbligatorio. Altro punto focale del documento, lo sgravio fiscale per le donazioni private e l'inserimento nei livelli essenziali di assistenza (LEA) delle 109 patologie rare indicate in un documento allegato allo specifico decreto del presidente del Consiglio dei ministri del 2008.