Il Messaggero.it

stampa | chiudi

21-12-2009 sezione: **HOME_INITALIA**

# Malattie rare, pioggia di appelli al ministero per 109 patologie "invisibili"

Trecento associazioni chiedono il riconoscimento negli elenchi ministeriali per avere assistenza

ROMA (21 dicembre) Sono i malati invisibili, sono quelli colpiti dalle malattie rare non ancora riconosciute dal Ministero. Sono 109 i disturbi che restano nel limbo della non ufficialità e costringono i malati a un calvario aggiuntivo. Da anni attendono di essere inseriti nell'allegato A del DM 279/01. Senza questo non possono poter usufruire dei diritti di pazienti: per loro nessuno studio, nessuna presa in carico, quindi nessun piano terapeutico previsto, Malati Rari ed "ancora più negletti".

Per questo la CNdMR ha proposto alle associazioni di unirsi in un'azione che vuole «risvegliare le coscienze dormienti»"del mondo politico. «Quasi 300 associazioni di Malati Rari su consiglio e col supporto della CNdMR hanno deciso di farsi rispettare senza ricorrere a gesti eclatanti, ma, per ora, con un'azione persuasiva» spiega Flavio Bertoglio segretario generale della Consulta sperando in una convocazione della Consulta da parte del neo ministro della Salute.

**Appello al ministro.** Da parte di tutte le associazioni oggi viene inviata via raccomandata, via fax, via mail e per telegramma una lettera al Ministro della Salute, Ferruccio Fazio, per sollecitare il provvedimento di inserimento delle 109 Malattie Rare nell'allegato A D. M. 279/01. «Dal canto suo la Consulta Nazionale delle Malattie Rare approva e promuove questo deciso gesto che racchiude le aspettative sino ad ora rimaste disattese di migliaia di pazienti Malati Rari. La Consulta con le 270 Associazioni che va rappresentando non può accettare il permanere di questo stato di cose così gravemente penalizzante nei confronti dei Malati Rari ancora esclusi dal Decreto. Un Paese come il nostro che si definisce "civile", non può pensare di lasciare "invisibili" centinaia e centinaia di Malati identificati nelle 109, e non solo, (visto che sono già molte le Malattie Rare in attesa oltre alle 109). Non dimentichiamo che si tratta di Persone che devono avere dignità pari ad ogni altro Malato Raro».

**Le Malattie Rare** sono un gruppo di 7.000/8.000 patologie, molte delle quali croniche invalidanti o fatali che rappresentano nel loro complesso circa il 10% delle malattie che colpiscono l'umanità. La Commissione Europea ha definito rare quelle patologie la cui incidenza non è superiore a 5 su 10.000 abitanti. In Europa si stima che le persone affette da Malattie Rare siano circa 20-30 milioni. In Italia ci sarebbero circa 2 milioni di malati, moltissimi dei quali in età pediatrica. L'80% di queste malattie è di origine genetica. Per il restante 20% dei casi si tratta di malattie acquisite.

**La Consulta Nazionale delle Malattie Rare** Creata il 5 giugno 2007 dall'allora Ministro della Salute, alla presenza dei rappresentanti dalle Associazioni dei pazienti. Il 14 febbraio 2008 la "presa d'atto" da parte del Ministero della Salute, con il conseguente inserimento della Consulta nella convenzione in atto tra ISS e d il Ministero. Il 7 gennaio 2009 il Ministero della Salute ha legittimato l'operato della Consulta sino a tutto il 2010. Oggi la Consulta chiede il superamento di questo limite temporale, attraverso un riconoscimento istituzionale definitivo che consenta un'operatività concreta anche su progetti a lungo termine In questi anni la Consulta ha lavorato sui seguenti temi: accertamento dell'invalidità, certificazione – esenzione, presa in carico e continuità assistenziale, integrazione socio – sanitaria, uniformità dell'assistenza sanitaria sul territorio nazionale, formazione dei medici di medicina generale e dei

pediatri di libera scelta; ricerca scientifica,comunicazione, base di partenza per una proposta unilaterale di un “Piano Nazionale per le Malattie Rare”.