

LO SLITTAMENTO DEL TESTO IN PARLAMENTO DOPO LA SESSIONE DI BILANCIO

Farmaci orfani e malattie rare, i malati aspettano una legge

ALESSIA GUERRIERI

La speranza, adesso, è che la terza volta sia quella buona. Si perché il testo unico "Malattie rare e farmaci orfani", già calendarizzato per la discussione in Aula alla Camera una prima volta a luglio e una seconda a novembre, adesso dovrebbe slittare a dopo la sessione di bilancio. Almeno si spera, visto che da tempo l'Italia attende una legge *ad hoc* per i pazienti rari. Almeno si spera, anche perché manca ancora un parere tecnico che la commissione bilancio della Camera ha chiesto al ministero della Salute.

«È importante che arrivi al più presto ed è importante che il testo approdi in Aula a gennaio per i malati e le loro famiglie, sarebbe un bel segnale della buona politica, altrimenti non siamo credibili di fronte ai cittadini e alle associazioni che in noi hanno creduto». La deputata Fabiola Bologna (Popolo protagonista) è relatrice del testo unico in cui a febbraio scorso sono confluiti cinque disegni di legge (n.1317 - Bologna, 164 - Russo, 1666 - De Filippo, 1907 - Bellucci e n. 2272 - Panizzut) in materia di malattie rare, arrivando di fatto ad una sintesi trasversale.

Il testo infatti, spiega ancora Fabiola Bologna, «non è la panacea di tutti i mali, ma cerca di mettere ordine in tutto quello che di buono c'è sul territorio rispetto ai malati rari e ai farmaci orfani, uniformando il trattamento in tutta Italia». Tra le novità introdotte così c'è l'aggiornamento annuale dei Lea in linea con l'elenco europeo, che consente di garantire da subito i benefici relativi a quella diagnosi; un'attenzione non solo agli aspetti sanitari ma anche sociali dei malati rari, con interventi per la scuola e l'inserimento lavorativo; l'istituzione di un comitato nazionale per le malattie rare con un «chiaro indirizzo politico», che vede al suo interno tutti i livelli istituzio-



nali e le associazioni dei malati. Ma scorrendo le tredici pagine del testo unico – «una sorta di cornice normativa di riferimento», lo definisce la relatrice – c'è anche la definizione da parte del centro di riferimento del piano terapeutico assistenziale personalizzato, la disponibilità in tutte le regioni dei farmaci (anche quelli più innovativi) approvati dall'Aifa, incentivi fiscali per la ricerca, un sostegno al piano nazionale malattie rare scaduto nel 2016, in aggiunta ad un'adeguata formazione in materia per i professionisti sanitari e campagne di sensibilizzazione per i cittadini.

«In questi mesi sono state avviate molte audizioni in commissione Affari sociali della Camera ed è stato fatto un lavoro emendativo importante da parte di tutte le forze politiche, concluso ad ottobre scorso – sottolinea ancora la parlamentare Bologna – sono fiduciosa perciò che nell'ultimo tratto del percorso in assemblea ci possa essere l'approvazione all'unanimità». Quando arriverà in Aula, però. A frenare l'ultimo tratto del percorso della legge alla

Camera – sarebbe la prima lettura e dovrebbe passare comunque al Senato – appunto la relazione tecnica in cui è contenuto anche l'impegno economico del testo unico che è stato richiesto al ministero della Salute a metà novembre da consegnare entro 30 giorni, cioè in questi giorni.

Inoltre «ho presentato un emendamento alla legge di bilancio per l'istituzione di un Fondo per le malattie rare che sia di sostegno economico al testo unico, con uno stanziamento iniziale di 16 milioni di euro all'anno per tre anni – conclude la deputata del gruppo misto – e questo emendamento è stato condiviso e firmato da tutte le forze di maggioranza». Un emendamento «per ora accantonato, non respinto, in attesa che il ministero dell'Economia valuti la fattibilità economica nella manovra». Anche in Senato c'è molta attenzione al tema, conclude Fabiola Bologna, ecco perché adesso «sui malati rari e i farmaci orfani è tempo di passare dall'attenzione ai fatti».

© RIPRODUZIONE RISERVATA