



Salute - Malattie Rare, troppi ritardi, troppa burocrazia, troppe responsabilità.

Roma - 09 mar 2022 (Prima Notizia 24) Cittadinanzattiva e Osservatorio Malattie Rare si appellano al Ministero: “Attenzione a non seguire lo stesso destino dei Lea o degli

Screening: fatta la legge bisogna rispettare le scadenze che ne conseguono”.

L'appello al ministro Speranza è duro e diretto, e viene questa volta da Cittadinanzattiva e dall'Osservatorio Malattie Rare: “La legge 175/2021, nota per lo più come Testo Unico Malattie Rare, è entrata in vigore il 12 dicembre 2021, ma i decreti e gli atti necessari a tradurla in pratica, cinque in tutto- si legge nella memoria di protesta- , cominciano già ad accumulare ritardo. La prima scadenza fissata dal legislatore era quella del 10 febbraio 2022, data entro la quale doveva essere nominato con decreto ministeriale il Comitato Nazionale per le Malattie Rare, un organismo che nelle intenzioni del legislatore deve assicurare la partecipazione di tutti i soggetti portatori di interesse alla realizzazione delle politiche in materia di malattie rare. È passato però un mese dalla data fissata e il decreto non c'è”. E' chiaro che ai soggetti che ne hanno accompagnato l'iter legislativo, durato ben 3 anni, questa mancanza non è sfuggita, e per questo il Coordinamento nazionale Associazioni Malati cronici e rari di Cittadinanzattiva (CnAMC) e Osservatorio Malattie Rare hanno deciso di appellarsi congiuntamente al Ministero della Salute. “Di fronte al fatto che già si faccia ritardo sul primo decreto, il più semplice – dice Ilaria Ciancaleoni Bartoli, Direttrice di Osservatorio Malattie Rare – si è legittimati a temere che si ripeta una storia già vista. La sorte del Testo Unico Malattie Rare potrebbe, infatti, essere la stessa della legge sui Nuovi LEA, inattuati a causa della mancanza di un decreto del Decreto tariffe, o della legge sullo Screening Neonatale, la cui lista attende di essere aggiornata, anche qui con un decreto che doveva arrivare nel giugno scorso, per non parlare del Piano Nazionale delle Malattie Rare, che è fermo dal 2013”. Fortemente preoccupata anche la Segretaria Generale di Cittadinanzattiva, Anna Lisa Mandorino: “Rispettare le scadenze poste per dare attuazione ad una legge approvata dopo ampi confronti con le associazioni dei pazienti e il mondo civico- spiega- significa rendere esigibili i diritti delle persone con malattie croniche e rare e delle loro famiglie ma anche rispettare la volontà del Parlamento che ha approvato il Testo Unico all'unanimità. Ci auguriamo che si rimedi presto e che gli atti successivi non subiscano ulteriori ritardi”. Ma oltre alla nomina del Comitato Nazionale per le Malattie Rare, i cui termini scadevano il 10 febbraio scorso, ci sono altri 4 atti molto importanti che vanno approvati con scadenze precise, tre dei quali entro soli tre giorni. Nello specifico, entro il 12 marzo deve essere approvato il secondo Piano Nazionale per le Malattie Rare e riordino della Rete Nazionale per le Malattie Rare, e sempre entro questa data deve essere siglato un accordo in Conferenza Stato Regioni per definire le modalità per assicurare un'adeguata informazione dei professionisti sanitari, dei pazienti coinvolti e delle loro famiglie. “Riguardo al Piano Nazionale Malattie Rare – spiega la Direttrice di OMAR, Ciancaleoni Bartoli – sembra che finalmente qualcosa si stia muovendo, ma

certamente non si avrà nessuna approvazione entro la data prevista e il rischio, oltre tutto, è che si approvi di nuovo un Piano senza finanziamenti. Del secondo atto, invece, non si sa proprio nulla". E' chiaro che la mobilitazione è generale e capillare, e questo rende onore a chi si spende per difendere e tutelare il bisogno dei più deboli e di pazienti che spesso e volentieri vengono lasciati soli con se stessi. Entro il 12 marzo il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, di concerto con il Ministero della Salute e col Ministero dell'Economia e delle Finanze, previa intesa della Conferenza Stato Regioni, sentito l'INPS, dovrebbe emanare il decreto di Istituzione del Fondo di Solidarietà per le persone affette da malattie rare. "Anche se questo fondo andrà a soddisfare solo una parte dei bisogni delle persone con gravissima invalidità dovuta a malattie rare o croniche – commenta la Segretaria Generale di Cittadinanzattiva, Mandorino – è pur sempre una importante base di partenza e, una volta istituito, si potrebbe anche rifinanziare. Senza questo decreto però non solo non si può fare di meglio, ma si rischia di perdere anche il milione di euro già stanziato, un lusso che le persone con gravi disabilità non possono proprio permettersi". C'è poi un'ultima scadenza, importantissima, quella del 12 giugno, data entro la quale deve essere approvato dal Ministero della Salute, di concerto con il Ministero dell'Università e della Ricerca, un regolamento per stabilire i criteri e le modalità di attuazione degli incentivi fiscali per la ricerca previsti dal Testo Unico. Come dire? Avanti tutta, mai fermarsi e soprattutto tutelare sempre e dovunque i nostri pazienti che per noi sono come fratelli.

di Domenico Della Gatta Mercoledì 09 Marzo 2022