

COMUNICATO STAMPA DEL 4 NOVEMBRE 2014

Finalmente il 16 ottobre u.s. la Conferenza Stato-Regioni ha approvato il Piano Nazionale Malattie Rare (PNMR) 2013-16 è una realtà necessaria ma non sufficiente per dare risposte al delicato mondo delle centinaia di migliaia di pazienti colpiti da queste patologie. La CNdMR ricorda che i Disegni di legge sulle malattie rare a tutt'oggi "dormono" alla Camera e in Senato.

La Consulta Nazionale delle Malattie Rare (CNdMR) ha contribuito con sue osservazioni e proposte alla redazione del testo approvato dalla Conferenza Stato - Regioni, ma deve constatare che non tutte le sue osservazioni sono state accolte dal PNMR nella versione definitiva. Tuttavia il rischio maggiore è che non siano attuate le disposizioni positive ivi contenute.

Il PNMR era atteso dal 2009, anno nel quale il Consiglio dell'Unione Europea ha emanato la Raccomandazione 2009/C 151/02 con la quale invitava gli Stati Membri ad elaborare e attuare piani o strategie appropriate per le malattie rare.

La Consulta Nazionale delle Malattie Rare si aspetta che le istituzioni interessate (Ministero della salute, Istituto superiore di sanità, Regioni e Aziende del Servizio sanitario nazionale) mettano in atto quanto prima le azioni previste dal piano, in particolare:

- l'aggiornamento del DM 279/2001 con l'aggiunta di 109 MR riconosciute ma ad oggi ancora escluse dall'elenco;
- l'organizzazione della rete dei Presidi (eliminando quelli "fantasma");
- i percorsi diagnostici e assistenziali, sulla scorta dell'esperienza della Regione Lombardia;
- il sistema di monitoraggio (Registro nazionale e Registri regionali);
- gli strumenti per l'innovazione terapeutica (tra cui i farmaci orfani);
- la formazione e la valorizzazione professionale degli operatori sanitari;
- l'informazione ai professionisti della salute ed anche ai malati e ai loro familiari;
- la prevenzione e la diagnosi precoce: perché una delle principali difficoltà incontrate dalle persone colpite da una MR, è di ottenere una diagnosi tempestiva per ricevere un trattamento appropriato fin dalla fase iniziale;
- ultima, ma non ultima per importanza, la nostra presenza di pazienti ai tavoli dove si trattano i problemi delle MR.

La CNdMR continuerà a collaborare con le istituzioni per concretizzare le azioni previste del piano, a tal proposito ci aspettiamo una celere convocazione, dato che le malattie rare non aspettano i tempi della burocrazia. La loro evoluzione degenerativa nei pazienti che ne sono colpiti può essere efficacemente contrastata soltanto da una forte e rapida volontà di dare concretezza alle azioni previste nel piano da parte delle Istituzioni interessate.

Il PNMR dichiara esplicitamente la mancanza di finanziamenti propri: non vogliamo più ascoltare tale argomento come giustificazione dell'inattività delle istituzioni regionali e locali. La mancanza di risorse non può più essere assunta come alibi per non dare le cure necessarie ai malati; è una questione di civiltà e di rispetto nei confronti di persone che certamente non hanno scelto di nascere con una delle 8000 anomalie genetiche conosciute, che sono alla base delle malattie rare. Il fondo sanitario deve essere meglio utilizzato, per coprire anche le esigenze delle persone affette dalle malattie rare.