
Malattie rare: Rapporto 2022, "Italia attrattiva per Ue, ma ancora disomogeneità tra Nord e Sud"

"La mobilità sanitaria infra-regionale, basata sui dati dei registri Malattie rare (Mr), è al 17% della popolazione complessiva, ma sale al 25% per i minori". E "questo è indirettamente confermato dal fatto che i 223 centri Ern accreditati sono per i 2/3 nelle regioni settentrionali", mentre "ben 7 regioni non hanno iniziato le pratiche per accreditarne neanche uno". Rispetto, poi alla questione transfrontaliera, "il nostro Paese abbia accolto oltre 8.200 persone nel quinquennio 2016/2020, contro le 180 che hanno dovuto recarsi all'estero per le cure". Sono dati che emergono dal Rapporto MonitoRare 2022, presentato oggi a Roma. Si tratta dell'unico esempio europeo di un Rapporto di monitoraggio integralmente realizzato da un'associazione di pazienti (Uniamo - Federazione italiana malattie rare), con la collaborazione degli enti istituzionali e fonti primarie dei dati. Dal Rapporto emerge la fotografia di un Paese, che, pur "viaggiando a due velocità", "è fortemente attrattivo". Del resto, "sono aumentate le malattie rare testate nei laboratori clinici italiani (cresciute di 1.200 unità in un quinquennio e arrivando a sfiorare le 3.000 patologie testate); crescono in percentuale gli studi clinici autorizzati per Mr sul totale delle sperimentazioni cliniche (da 25,5% a 31,8%), tenendo anche conto che per la fase I e II la percentuale arriva alla soglia del 50% (49,2%)". In realtà, "la rete e il sistema costruito sulle malattie rare reggono, pur in assenza di finanziamenti dedicati: quasi tutti gli indicatori sono in crescita, dalla formazione (32 Fad contro 6) alla copertura dei registri regionali, ai centri Ern accreditati in Europa, ai progetti di ricerca degli Irccs (492, pari al 13,6% del totale), i percorsi diagnostico terapeutico assistenziali (+17 portando il totale a 320 a fine 2021)". Inoltre, "la somministrazione di terapie avanzate e innovative è localizzata in pochi centri italiani, aumentando la necessità di migrazione sanitaria (un dato fra tutti, quello dell'Atmp Car-T, che ha visto la Regione Lombardia accogliere il 52,2% dei pazienti che hanno ricevuto il trattamento)". Si registra, infine, il mancato aggiornamento del panel delle patologie da inserire nello screening neonatale esteso, che ha portato molte Regioni ad attivare progetti pilota per sopperire al ritardo. Dal Rapporto emerge che sarebbe "necessario creare centri ad alta specializzazione, specialmente per le Atmp, e trovare il modo di supportare i pazienti negli spostamenti; aumentare la specializzazione, anche attraverso il passaggio di competenze, dei centri più vicini ai luoghi di residenza, con speciale riguardo alle regioni del Meridione". Nel recente "bando di ricerca a valere sui fondi Pnrr, 50 milioni dedicati alle malattie rare, un tentativo in questa direzione è stato fatto vincolando il 40% dei fondi disponibili proprio alla partecipazione di centri del Sud".

Gigliola Alfaro