
Malattie rare: Macchia (Omar), "Governo ha meno di due mesi per fare il proprio dovere"

“Su questo Governo due milioni di malati rari, le loro famiglie e le associazioni che le rappresentano avevano riposto delle speranze: per ora non possono che dirsi delusi. La specifica delega data dal ministro della Salute Roberto Speranza al sottosegretario Pierpaolo Sileri era stata vista come un segnale di attenzione, una speranza di vedere approvati i diversi decreti attesi e più volte promessi. Il tempo è passato e alle numerose interrogazioni fatte dai parlamentari sensibili la risposta è sempre stata ‘stiamo lavorando’. Ora il tempo per lavorare è finito: questo Governo ha meno di due mesi per fare il proprio dovere: se veramente ci fosse la volontà politica nulla sarebbe impossibile e spero che ci si possa ricredere in extremis”. Così Francesco Macchia, vicedirettore di Osservatorio Malattie rare (Omar), scrive in un corsivo affidato alle pagine della testata stessa, intervenendo in un dibattito preelettorale che in pochi giorni ha cancellato le malattie rare da ogni agenda. L’approvazione del Decreto Tariffe e quindi l’applicazione dei “Nuovi Lea”, con il conseguente riconoscimento dell’esenzione per nuove malattie rare, l’allargamento dell’elenco delle malattie rare da sottoporre a Screening neonatale, l’approvazione e l’auspicabile finanziamento del secondo Piano nazionale Malattie rare e tutti i decreti necessari a trasporre in pratica il Testo unico Malattie rare: queste sono le principali richieste delle oltre 320 associazioni riunite nell’Alleanza Malattia rare e tutte corrispondono ad atti già previsti dalle leggi, leggi che obbligano il Governo a procedere in tempi stabiliti con dei decreti, termini che però sono da tempo scaduti senza alcun risultato. “La scontentezza dei malati e delle loro associazioni non può che essere indirizzata al Governo perché ad essere mancati sono stati i decreti ministeriali – del Ministero della Salute, del Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali, di concerto con altri Ministeri – mentre non sono mancate le attività del Parlamento e nemmeno quelle di alcune Regioni che si sono assunte la responsabilità di andare oltre i ‘vecchi’ Lea per assicurare diagnosi e trattamenti a spese proprie. Abbiamo assistito anche a tanti scaricabarile, la colpa era sempre altrove: la pandemia, i mancati accordi tra le Regioni, la mancanza di un parere tecnico”. “Ci sono due milioni di persone con le relative famiglie – conclude Macchia – che sono state dimenticate e che vogliono le dovute risposte. Sono stati calpestati i diritti dei neonati e dei loro genitori ad avere l’opportunità di diagnosi precoci, il diritto ad essere sostenute di famiglie portate alle soglie della povertà dal peso economico di malattie rare, il diritto di avere un sistema riorganizzato e più efficiente, il diritto a ricevere in regime di esenzione visite e riabilitazione. Queste persone non possono dimenticare cosa è stato loro sottratto dal perpetuarsi dei ritardi, quello che è legittimo domandarsi è se questo Governo vorrà concretamente porre fine a questo stato di abbandono o se questa sensibilità i pazienti dovranno andare a cercarla nel successivo esecutivo”.

Gigliola Alfaro