

Un giorno «speciale» per chi soffre di malattie rare

● Sono circa seimila, in tre casi su quattro colpiscono i bambini e, a oggi, non ci sono cure risolutive disponibili. Sono le malattie rare, di cui soffrono quasi 1,5 milioni di italiani e trenta milioni di persone nell'Unione europea (pari all'8% della popolazione complessiva). Oggi, prima Giornata europea delle malattie rare («Un giorno raro per persone molto speciali», è il titolo, visto che cade il 29 febbraio; anche se dal prossimo anno si celebrerà il 28 febbraio), è il giorno in cui le associazioni dei pazienti possono far sentire la loro voce. Alle istituzioni e alle industrie farmaceutiche, affinché investano nella ricerca.

Tante le iniziative in programma nelle piazze delle città italiane. Da oggi il sito europeo delle malattie rare e dei farmaci orfani Orphanet lancerà una nuova versione web e sarà attivato il numero verde per le malattie rare dell'Istituto superiore di sanità (800896949). Per l'Unione europea, una malattia è «rara» quando il numero di malati non supera i 5 ogni 10mila abitanti. Il «Piano nazionale delle malattie rare» presentato

Oggi, 29 febbraio, è la prima giornata europea dedicata a queste patologie: colpiscono oltre 1,5 milioni di italiani, soprattutto bambini

da Mariella Bocciardo, deputata di Forza Italia e componente della commissione parlamentare per l'Infanzia, punta proprio ad aiutare questi pazienti, a partire dal concetto di equità: «I malati - spiega Bocciardo - devono essere trattati come gli altri malati, perché non è un problema solo sanitario, ma anche sociale. Gli affetti da queste malattie non sono e non devono essere trattati come figli di un dio minore: essere speciale, non vuol dire essere diverso». Il Piano che l'esponente del Pdl sta mettendo a punto con il contributo di 400 associazioni sarà presentato nella prossima legislatura. Un obiettivo su tutti: «L'esonero totale per le cure farmacologiche e paramediche». Non solo i malati ma anche le loro famiglie e gli assistenti sono direttamente coinvolti: in tutto, in Italia, 6 milioni di persone. Bocciardo dipinge una situazione drammatica: «Esistono disparità di trattamento

dei malati fra le varie Regioni e l'elenco delle malattie rare non viene aggiornato. I farmaci sono pochi e costosi e gli incentivi alla ricerca sono insufficienti». Il Piano sarà pre-

sentato dopo il voto di aprile: «Le malattie rare - dice Bocciardo - rappresentano un problema politico nel senso più nobile del termine, ossia la valorizzazione dei bisogni dei più deboli e delle minoranze».

Fra gli enti che hanno sostenuto la prima Giornata europea, Debra Italia, l'associazione per la Ricerca sull'epidermolisi bollosa, la sindrome dei «bambini farfalla». Michele De Luca, ordinario di Biochimica all'università di Modena e Reggio Emilia e direttore del nuovo Centro di medicina rigenerativa di Modena per la ricerca sulle malattie rare della pelle e degli occhi, ha sottolineato l'importanza della ricerca, soprattutto per la terapia genica: «La ricerca italiana vive oggi un momento di stasi, imputabile da una parte al complicarsi delle regolamentazioni, dall'altro alla poca dimestichezza con le malattie rare da parte degli enti regolatori». Per sostenere l'operato di Debra e aiutare i «bambini farfalla» (a cui stasera è dedicato lo spettacolo *Peter Pan* al Teatro Storchi di Modena), informazioni sul sito debraitaliaonlus.org.

29 FEBBRAIO 2008
Prima Giornata Europea
delle Malattie Rare

Vieni a conoscere i
bambini Farfalla su
www.debraitaliaonlus.org

Anch'io aiuto
i Bambini Farfalla
Con lo spettacolo di
stasera alle 21.00
al Teatro Storchi,
di Modena

DEBRA
Associazione
per la ricerca
sulla Epidermolisi
Bollosa

Telefona al numero 899 60 60 61*
e sostieni il Centro di Medicina Rigenerativa della
Università di Modena e Reggio Emilia per la ricerca
sulle malattie rare della pelle e degli occhi

*Costo della chiamata 2,5 euro di fisso e da mobile,
senza spese di servizio aggiuntive - IVA inclusa

BAMBINI FARFALLA L'iniziativa di Debra