

MALATTIE RARE, MISTERO SULL'ESENZIONE: A CHI SÌ A CHI NO, E' PROTESTA

20 Febbraio 2014

L'AQUILA - Malati di serie A e di serie B in Abruzzo per quanto riguarda le malattie rare: il vecchio codice di esenzione "033" che riguardava tutte le malattie emorragiche è stato cancellato nel 2001 dal governo Berlusconi e da allora, e sono passati 13 anni, in questa regione tra chi soffre di talune di queste patologie rare l'esenzione spetta a chi sì e a chi no, in modo del tutto arbitrario.

Una malattia si definisce rara quando colpisce non più di 5 persone ogni 10.000 abitanti, in Italia si parla di una media di circa 1,5 milioni di malati rari e in Europa di circa 24 milioni. Non sono proprio pochissimi. Il numero di malattie rare conosciute e diagnosticate oscilla tra le 7.000 e le 8.000.

Queste patologie riguardano il 6-8% della popolazione italiana e rappresentano il 10% delle malattie croniche. In Abruzzo su una popolazione totale di 1.312.507 abitanti sono già 500 solo i pazienti con malattie rare ematologiche.

Il decreto numero 279 del 18 maggio 2001 del ministero della Sanità, contenuto nella Gazzetta ufficiale numero 160 del 12 luglio 2001, riporta il regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie.

In tale documento emerge chiaramente che alcune patologie rare e, quindi, alcuni pazienti affetti da tali disturbi, godono delle esenzioni a discapito di altri, per i quali l'esenzione non è prevista.

Tra gli "sfortunati" vi sono coloro che soffrono di malattie acquisite della coagulazione ma anche altre patologie poco frequenti. Perché queste persone, persone malate, cittadini fra cittadini, esattamente come gli altri, si sono visti esclusi? E si vedono tuttora esclusi?

Un esempio per far comprendere meglio la situazione. La sindrome da anticorpi antifosfolipidi è una malattia rara, di natura autoimmune, che prevede la manifestazione di trombosi, aborti ricorrenti e alterazioni del sangue e della pelle, con manifestazioni neurologiche, cardiache e vascolari diverse.

Richiede una cura e un controllo periodico esattamente come le trombofilie congenite, solo che la sindrome da anticorpi antifosfolipidi non gode dell'esenzione, le trombofilie congenite sì. Ad aggravare la faccenda bisogna tener presente che per l'Europa la sindrome da anticorpi antifosfolipidi è una malattia rara che merita esenzione a tutti gli effetti.

Dovrebbe esserlo, quindi, anche per l'Italia, e ugualmente per l'Abruzzo ma, mentre per la Toscana e il Piemonte, tanto per citare altre due regioni italiane, questo discorso è valido, per l'Abruzzo no e non esiste esenzione.

A ben vedere, per essere sottoposto alle cure che legittimamente gli spetterebbero gratis, a un abruzzese affetto da questa patologia non resta che trasferirsi in un'altra regione. Idea non tanto peregrina, ma il vero nodo è come si possono cambiare le cose senza cambiare residenza.