

Le Malattie Rare

Il problema delle malattie rare è stato finora sottovalutato: si calcola che circa 30 milioni di Europei ne siano affetti, cioè circa l'8% della popolazione Europea. Chi ne è affetto in genere si trova in una situazione di emarginazione e difficoltà per le difficoltà a reperire cure di livello adeguato alla gravità che spesso contraddistingue queste malattie; le quali, peraltro, non sempre hanno i riconoscimenti del caso (esenzione ticket per le cure, per gli esami diagnostici, per l'assistenza con farmaci off-label).

Per tutte queste ragioni ed anche allo scopo di migliorare ed incoraggiare la ricerca sulle malattie rare, molti paesi europei tra i quali l'Italia, hanno sviluppato piani assistenziali "ad hoc" o inserito nei propri Piani Socio-Sanitari le malattie rare tra le priorità assistenziali. Grazie ad una normativa europea che facilita gli investimenti delle aziende farmaceutiche e grazie ai finanziamenti concessi da Fondazioni, da privati e da diversi Stati (in Italia si sta muovendo in tale direzione l'AIFA), la ricerca biomedica, anche in questo settore ha avuto notevoli sviluppi.

Le prospettive di vita per i pazienti portatori di alcune malattie, quali ad esempio l'ipertensione arteriosa polmonare idiopatica o la fibrosi cistica, sono completamente cambiate.