



## **Rassegna stampa**

*Dal 2 all' 8 Febbraio 2019*

## Indice

**STAMPA CARTACEA...pag. 4**



**TESTATE WEB ...pag. 5**



## Stampa cartacea

04 febbraio 2019 – Il Messaggero

**Il Messaggero**

# Assistenza a casa negata Disabili pronti alla battaglia

►Le associazioni attaccano la Regione    ►Bloccati gli assegni, sono coinvolte  
«Soldi ripartiti male e arrivano in ritardo»    più di cento famiglie: «Gravi i disagi»

### IL CASO

«I soldi per gestire la disabilità ci sono e sono tanti ma sono ripartiti male. La nostra è una battaglia per l'assistenza indiretta e la vita indipendente. Rivendichiamo il diritto di poter scegliere: se la persona con disabilità non ha piacere di essere seguita dai centri e vuole restare in famiglia ha il diritto di avere una persona di fiducia che l'aiuta a vivere una vita normale». A parlare sono i presidenti delle associazioni Afad, Un volo per Anna, Insieme per te, Parent project, Aucia, Auret e "Ruotaabile". Tornano a far sentire la propria voce nel momento in cui è in atto il maxi-appalto dell'Usl da quasi 300 milioni di euro per cinque anni.

«Sul progetto Vita Indipendente c'è stato tanto entusiasmo - dice Delfina Dati di Afad - ma i soldi per pagare chi assiste le persone sono arrivati dalla Regione con tre mesi di ritardo. Si continua a ragionare su pacchetti di prestazioni senza considerare le aspirazioni, l'appropriatezza degli interventi, il raggiungimento degli

obiettivi e la qualità di vita delle persone con disabilità. Regione e Usl non hanno ascoltato l'appello di oltre 100 famiglie che chiedevano forme di assistenza indiretta e si va ad un appalto che incardina tutte le risorse. Noi non siamo contro le strutture, ma riteniamo che le persone possano fare percorsi diversi. Intanto tutte le forme di assistenza indiretta

erogate alle famiglie e alle persone continuano a subire ritardi allucinanti». A Natale è scaduto l'assegno per gravissima disabilità e quello per la disabilità associata a malattia rara, stabilito con delibera della Regione. «Ci avevano assicurato che sarebbe stato prorogato e invece è tutto fermo. E tante famiglie sono state costrette a licenziare chi segui-

va il proprio figlio. Poco importa che un giorno ci sarà il pagamento degli arretrati, noi non vogliamo fare il malloppo ma garantire l'assistenza ai nostri figli» dice Patrizia Turilli, della onlus Un volo per Anna. Per Angelo Bianco, di Insieme per te onlus, «ci sono situazioni drammatiche». Come quella di due fratelli costretti su una sedia a rotelle, che hanno perso i genitori, assistiti da due operatori che però vanno a casa loro uno alla volta: «Non possono mai uscire e la notte devono pagarsi una badante. I due operatori - dice Bianco - costano 7mila e 500 euro ma il beneficio fatico a trovarlo. Tutti ci danno ragione ma poi non cambia nulla». Delfina Dati sottolinea che «è impossibile accettare di mantenere in piedi un sistema di servizi che non risponde in alcun modo alle esigenze delle persone». Nelle prossime settimane, insieme alle altre 5 associazioni, Afad sarà impegnata in una manifestazione di protesta sotto la sede della Regione: «Ci batteremo con tutte le nostre forze per il diritto alla vita indipendente».

Nicoletta Gigli

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Sono più di cento le famiglie di disabili che chiedono maggiore attenzione da parte della Regione

07 febbraio 2019 – La Repubblica

## la Repubblica

Ci vuole abilità

### BUROCRAZIA? PEGGIO DELLA PATOLOGIA

Ezio si è  
sostituito  
agli assistenti  
previsti  
dalla legge  
per aiutare  
il figlio  
a scuola  
In questo  
modo  
il ragazzo  
ha potuto  
seguire le lezioni

Patrizia Garitto, giornalista,  
cura la rubrica  
sui problemi legati  
alla disabilità  
Per segnalazioni scrivere  
a palermo@repubblica.it

Patrizia Garitto

*Marco ha la distrofia muscolare di Duchenne, una malattia degenerativa, e frequenta il 2° anno del liceo artistico, quando le istituzioni glielo permettono. Mio figlio, insieme ad altri 190 studenti disabili di Siracusa e provincia, per più di 30 giorni (dal 14 settembre al 21 ottobre e dal 1° febbraio a lunedì scorso) ha potuto frequentare la scuola solo perché io l'ho accompagnato e sono rimasto con lui tutte le mattine, sostituendo di fatto il servizio di trasporto e l'assistente all'igiene e all'autonomia (Asacom). In questi giorni io e Marco abbiamo percorso 70 Km per andare da Sortino, dove viviamo, a Siracusa, dove c'è il liceo, e tornare. Molte volte a creare più sofferenza sono le istituzioni e non la patologia.*

EZIO MAGNANO

La disabilità di un componente della famiglia cambia la vita di tutti. Lo fa ancora di più quando le istituzioni si disinteressano e, anziché aiutare, creano maggiori disagi, negando diritti sanciti dalle leggi. Ormai è chiaro che per uno studente disabile siciliano andare a scuola è un percorso costellato da ostacoli, che ogni genitore deve abbattere, un giorno dopo l'altro. E lo sa bene Ezio, che mi ha spiegato che Marco avrebbe rischiato di essere bocciato per l'alto numero di assenze, se lui non l'avesse accompagnato e assistito a scuola in tutti i giorni in cui i servizi di trasporto e Asacom sono stati sospesi per mancanza di fondi regionali. Nella difficoltà di una situazione che sconvolge l'equilibrio e le abitudini di tutti, Marco è "fortunato" perché suo padre ha una macchina attrezzata per il trasporto di una sedia a rotelle, ma anche perché svolge una professione che gli permette di fare dei turni, grazie alla collaborazione dei suoi colleghi. Questo gli consente di poter restare a scuola con suo figlio dalle 8 alle 14 per aiutarlo ad andare in bagno o a fare quello che deve fare un assistente igienico e all'autonomia. Così, Ezio si ferma all'ingresso del liceo «pronto a intervenire», come mi ha raccontato. Naturalmente lui non è l'unico genitore sempre «pronto a inter-

venire», quando chi dovrebbe farlo non c'è. Sono tanti, anzi sono tutti così: sono pronti ad accudire e a sostenere i loro figli a casa e fuori casa e, il

più delle volte, lo fanno senza l'aiuto delle istituzioni. «Richiede un grosso impegno prendersi cura di chi per avere anche un bicchiere d'acqua deve chiederlo o di chi deve essere aiutato pure a prendere un libro o un quaderno, perché altrimenti non può fare i compiti o, ancora, di chi ha bisogno di aiuto per svolgere qualsiasi attività giornaliera. Ma questo lo sappiamo e lo facciamo con naturalezza senza sacrificio, ma quando ci ritroviamo le istituzioni che ci complicano ulteriormente la quotidianità con il loro modo di operare, allora sì che ci pesa e anche non poco», mi ha detto Ezio, che con amarezza ha sottolineato come l'indifferenza, la superficialità e le lungaggini della burocrazia rendano la vita ancora meno semplice di quanto già non sia. Se da un lato una persona diversamente abile e la sua famiglia devono lottare con la malattia, spesso anche molto grave; dall'altro devono combattere con le istituzioni, che, al di là di tante belle parole, «considerano i disabili come un oggetto privo di orgoglio e di voglia di fare», ha continuato il nostro lettore. Dunque, appare quasi un destino ineluttabile che uno studente disabile debba cominciare l'anno scolastico più di un mese dopo rispetto agli altri o che, improvvisamente, l'assistenza si interrompa e sia costretto a restare a casa per giorni, finché non vengano erogati i finanziamenti regionali. Fondi che in alcune province sono stanziati di mese in mese, come a Caltanissetta dove l'assistenza è assicurata fino al 28 febbraio; mentre in altre per due mesi, come a Siracusa, dove 190 studenti disabili potranno frequentare la scuola fino al 31 marzo. Tutto ciò senza tenere conto che per molti di questi ragazzi andare a scuola è l'unico modo di socializzare, purtroppo, e che in alcune situazioni non si sa nemmeno come spiegare loro il motivo di tutto questo. Quando manca l'appoggio delle istituzioni, ci sono le associazioni che stanno accanto alle famiglie, come quella di cui fa parte Ezio, "Parent Project", una onlus che, non solo finanzia la ricerca, ma



combatte contro una burocrazia, troppo spesso sorda ai bisogni di chi ha una disabilità.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



## Testate web

05 febbraio 2019 – Corriere.it

<http://www.corriere.it/salute/malattie-rare/cards/malattie-rare-come-avere-terapia-innovativa-se-non-ancora-disponibile-italia/i-pazienti-gr...>

### **CORRIERE DELLA SERA**

#### **Malattie rare: come avere una terapia innovativa se non è ancora disponibile in Italia? - 8. Legge di bilancio e i timori dei pazienti**



Malattie rare: come avere una terapia innovativa se non è ancora disponibile in Italia? In un recente rapporto, l'Agenzia italiana del farmaco (Aifa) riporta i diversi strumenti per l'accesso precoce ai «farmaci orfani» non in commercio nel nostro Paese. E fa il punto sulle modifiche introdotte con la Legge di bilancio. I timori delle associazioni dei pazienti di Maria Giovanna Faiella di Scheda 9 di 10 9. I pazienti: «Grazie agli incentivi ci sono nuove terapie» Tra i firmatari dell'appello al Ministro c'è **Parent Project** onlus, l'associazione di genitori di bambini colpiti da distrofia di Duchenne e Becker. Spiega Francesca Ceradini, dell'area scientifica: «Con la nuova Legge di bilancio sono ricomprese nel meccanismo di payback le aziende farmaceutiche che producono alcuni tipi particolari di farmaci "orfani", cioè gli orphan-like (mai entrati nella lista UE perché approvati prima del Regolamento europeo che ha introdotto la definizione di "orfano" nel 2000 ndr) e quelli che hannoperso l'esclusività di mercato, essendo passati 10 anni dall'autorizzazione europea all'immissione in commercio, quindi fuori dalla lista UE. Il nostro timore - sottolinea Ceradini - è che intaccare il principio di tutela dei farmaci orfani di qualsiasi tipo possa far venir meno l'impegno delle aziende in un settore poco redditizio, come quello delle malattie rare, in cui lo scarso numero di pazienti, i tempi lunghi di sviluppo di una molecola e il maggior rischio di fallimento scoraggiano gli investimenti. Proprio grazie agli incentivi negli ultimi vent'anni sono state sviluppate diverse molecole e sono disponibili nuove terapie. L'auspicio è che non si torni indietro poiché per la maggior parte delle malattie rare ancora non esistono cure». Legge di bilancio e i timori dei pazienti Jeff Bezos non si accontenta (Getty Images) Sul fronte dell'assistenza, i malati rari continuano ad attendere sia il secondo Piano Nazionale Malattie Rare 2017-20 che, scrivono nella lettera indirizzata al ministro della Salute, è uno «strumento fondamentale per dare uguale qualità di assistenza ai malati rari in tutta Italia e garantire loro le giuste tutele», sia i decreti ministeriali che definiscono le tariffe delle prestazioni di assistenza protesica e specialistica ambulatoriale, per poter usufruire realmente, a carico del Servizio sanitario nazionale, delle nuove prestazioni e degli ausili innovativi introdotti nei Livelli essenziali di assistenza a marzo 2017. Scheda 9 di 10 5 febbraio 2019 | 19:20 © RIPRODUZIONE RISERVATA





05 febbraio 2019 – [oggiscienza.wordpress.com](https://oggiscienza.wordpress.com)

<https://oggiscienza.it/2019/02/05/vivere-con-distrofia-duchenne/>

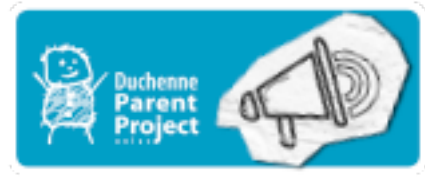


## C'è un futuro oltre la distrofia di Duchenne



**VITE PAZIENTI** C'è un futuro oltre la distrofia di Duchenne. La storia di Luca, della sua grande famiglia, e di un papà che non ha mai smesso di credere in suo figlio. Oggi ha trent'anni e fa il grafico. "La cosa più importante è insegnare loro a essere indipendenti". Cristina Da Rold 05 Febbraio 2019 alle 7:00. La cosa che più ha faticato a mandare giù è stata avere una farmacia piena di medicine da poter dare a chiunque, e non aver niente da dare a suo figlio. Eppure è andata così, uno strano gioco del destino quello di Filippo Buccella, farmacista, papà di Luca, un figlio affetto da distrofia di Duchenne. Luca oggi ha 28 anni e si è laureato al DAMS di Roma con il sogno di lavorare nel cinema, obiettivo che ha brillantemente raggiunto. 'Se legge una qualsiasi nota stampa riguardante i film della Disney può star certa che l'ha scritta mio figlio' mi racconta Filippo. Forse me lo dice subito per rassicurarmi del fatto che Luca è vivo e ha una vita piena, nonostante le tante difficoltà pratiche. Penso che forse è preoccupato dalla mia voce un po' stentata mentre cerco di capire, con le mie sciocche domande, se quella terribile previsione inferta all'intera famiglia nel 1993 fosse stata corretta oppure no. Luca nella nuova campagna #InviaggioconLuca per la raccolta fondi di **Parent Project** Italia onlus. L'inizio, la diagnosi. Nel 1993 Filippo e sua moglie si recano dal medico perché Luca non sta bene, respira a fatica. Si pensa a qualcosa di passeggero e invece no: si tratta di distrofia di Duchenne, che all'epoca non dava spazio ad altre possibilità se non di vivere al massimo una ventina d'anni. 'Vivete sereni quel che potete, ci è stato detto quel giorno, quando a distanza di un anno la diagnosi è stata confermata. Come se si potesse vivere tranquilli, accettare una sentenza del genere' racconta Filippo. La distrofia di Duchenne è una delle peggiori fra le oltre 40 distrofie esistenti. Si può riassumere dicendo che chi ha questa malattia genetica più usa un muscolo e più lo consuma, fino a non poterlo usare più. A differenza delle persone sane il muscolo non si rigenera, e così si perde via via la capacità di camminare, di muovere le braccia e le mani, di tenere eretto il busto e di respirare. Nel 1993 non c'erano speranze di contrastare questo lento declino, ma in 25 anni le cose sono cambiate, anche grazie a Filippo e alla sua famiglia. 'Ancora Internet non era popolare come oggi, ma dopo la diagnosi iniziai subito a mettermi in rete per cercare di capire se davvero non c'era nulla da fare - continua Filippo - e incontro per caso una mamma americana, Patricia Furlong, che in un solo anno aveva perso entrambi i figli, di 14 e 16 anni'. La malattia si trasmette nella maggior parte dei casi da madre a figlio maschio, essendo legata al cromosoma X, anche se in alcuni casi la mutazione non è dovuta alla madre portatrice, come è avvenuto con Luca, che ha altri tre fratelli tutti senza distrofia. 'Pat Furlong nel 1994 ha fondato **Parent Project** USA insieme a lei nel 1995 io ho fondato **Parent Project** Italia, cominciando a coinvolgere altre famiglie, ma anche specialisti, a organizzare incontri, a studiare la letteratura esistente, che cosa dicevano le ricerche sperimentali in atto. Abbiamo scoperto per esempio che il ruolo dello stretching e della postura era centrale nella progressione della malattia. I ragazzi finiscono per assumere





posizioni irregolari che peggioravano le cose - continua Filippo. Si è iniziato a intravedere che c'era spazio per potenziare e migliorare la presa in carico anche con la fisioterapia mirata, ma nel mondo ancora non si parlava di linee guida per la gestione dei bambini malati di Distrofia di Duchenne'. Fare rete È proprio grazie alla spinta di **Parent Project**, agli anni di incontri organizzati e alla rete creata, che nel 2002 vedono la luce le prime linee guida. Ormai le evidenze che il trattamento precoce con cortisone, la fisioterapia e la prevenzione respiratoria facessero guadagnare anni di vita erano sempre di più, anzi: seguendo adeguatamente un bambino negli anni della pubertà, proprio nell'età del massimo sviluppo, sposta tutte le altre tappe di 2-3 anni e questo portavano a un ulteriore guadagno nella aspettativa di vita. In questi stessi anni la ricerca sulla Duchenne ha fatto un altro passo in avanti decisivo: si è capito che i problemi cardiaci legati alla malattia erano sostanzialmente uno scompenso cardiaco e si è iniziato a somministrare ai pazienti adolescenti i giusti farmaci per il cuore, come gli aceinibitori e i betabloccanti. 'C'era finalmente un farmaco che potevo dare a mio figlio - racconta Filippo. In questo modo, lavorando anzitutto con la fisioterapia adeguata per portare i ragazzi all'adolescenza, e grazie ai farmaci per regolare la funzionalità cardiaca, c'erano tutte le premesse per concentrarci sul problema principale che rimane la funzione respiratoria. "Una persona con Duchenne, per esempio, non riesce a tossire in modo efficace, cioè non ha modo di espellere le secrezioni dai polmoni e dai bronchi, con il rischio alto di infezioni. Nonostante vi siano strumenti come la macchina della tosse che permette di simulare - appunto - l'atto della tosse, il rischio di infezioni respiratorie è il principale nemico per questi ragazzi. Un elemento centrale delle linee guida è infatti la necessità di recarsi ricovero al ricovero in all'ospedale il meno possibile, e insegnare invece alle famiglie a gestire autonomamente i momenti di crisi. Diventare adulti e soprattutto indipendenti Mentre me la racconta, mi pare che la storia di Filippo e di Luca sia stata una staffetta, dove tanti passaggi arrivati l'uno dopo l'altro hanno permesso di tagliare il traguardo. Ma accanto ai passaggi sanitari ce ne sono stati altri, altrettanto importanti, che hanno permesso a Luca di essere oggi un adulto indipendente e soddisfatto di sé. 'La vera chiave di volta è stato non smettere mai di pensare che Luca ce l'avrebbe fatta e che valeva la pena fargli vivere una vita piena insieme ai suoi fratelli. Hanno sempre frequentato gli scout per esempio, una scelta che è stata felicissima, perché non sono mai mancati gli amici, le persone a casa. Anche aver avuto altri fratelli ha sicuramente aiutato. La vita in famiglia è stata ricca, nonostante i momenti bui' mi racconta Filippo. 'Il problema si pone spesso per questi ragazzi nel momento per esempio della gita scolastica, perché ci sono scuole che non garantiscono la presenza di autobus con pedane e finisce che o devi pagare una tassa di iscrizione altissima, cioè accollarti tu le spese per il servizio, oppure tuo figlio resta a casa'. Non abbiamo ancora capito come rendere indipendenti i nostri figli disabili. Spronarli a studiare, a pensare di farcela, anche a vivere da soli è sicuramente quello che noi famiglie dobbiamo insegnare ai nostri figli. Ma sicuramente questo non si fa con i 750 euro al mese dell'indennità della Legge 104.' La questione economica qui è centrale. I genitori di Luca hanno scelto di assumere una persona che viene quattro volte al giorno ad aiutare Luca a svegliarsi, mangiare, lavarsi e coricarsi. 'Questa persona mi costa 1200 euro al mese - racconta Filippo - contro i 750 euro che Luca riceve come pensione. Lui fortunatamente lavora, ma sicuramente non è sufficiente a pagare l'intero stipendio dell'assistente e garantirsi una vita autonoma. Per non parlare dei vari strumenti tecnologici che bisogna pagarsi di tasca propria. Così come ci raccontava Laura a proposito della sclerosi multipla progressiva, è garantita una carrozzina ogni certo numero di anni, nel caso della Duchenne cinque anni. 'Chiaramente cinque anni nel periodo dell'adolescenza sono



un'eternità. Ma se vuoi il meglio te lo devi pagare'. Luca per esempio oramai riesce solo a controllare il movimento della mano per pochi centimetri e utilizza un joystick speciale. Anche qui c'è poi il problema che regione che vai usanze che trovi. Anzi, addirittura le differenze si riscontrano da ASL ad ASL. 'Solo a Roma ci sono delle ASL che rilasciano erogano senza problemi la macchina della tosse, altre che non lo fanno e ogni volta è necessario fare denuncia ai carabinieri per ottenere quello che sarebbe un diritto. Lo stesso vale per la fisioterapia: in alcune ASL ti vengono assegnate tre sessioni alla settimana, in altre cinque al mese, senza una logica né una regola.' Luca lavora, ha studiato, è sempre stato circondato da amici, ma vive a casa dei genitori al momento, come quasi tutti i ragazzi affetti da Duchenne della sua età. 'In Italia c'è molto l'idea che sia ovvio che un ragazzo non possa vivere da solo, ma io non la penso così' mi dice Filippo. 'Io spero che presto Luca riesca a vivere per conto suo. Fortunatamente facendo il farmacista io posso aiutarlo in questo senso, ma non è questa la risposta. Non si cambierà mai davvero mentalità al nostro paese se non iniziamo a pensare ai disabili come a delle persone da rendere indipendenti al 100%'. Segui CristinaDaRold su Twitter Leggi anche: Essere adolescente con la sindrome di Down Pubblicato con licenza Creative Commons Attribuzione-Non opere derivate 2.5 Italia. Condividi su: Fai clic per condividere su Facebook (Si apre in una nuova finestra) Fai clic qui per condividere su Twitter (Si apre in una nuova finestra) Fai clic qui per condividere su Google+ (Si apre in una nuova finestra) Fai clic qui per condividere su LinkedIn (Si apre in una nuova finestra) Fai clic qui per condividere su Tumblr (Si apre in una nuova finestra) Fai clic qui per condividere su Pinterest (Si apre in una nuova finestra) Fai clic qui per inviare l'articolo via mail ad un amico (Si apre in una nuova finestra) Fai clic per condividere su Stampa pdf (Si apre in una nuova finestra) Altro Fai clic qui per condividere su Reddit (Si apre in una nuova finestra) Mi piace: Mi piace Caricamento... Cristina Da Rold Giornalista freelance e consulente nell'ambito della comunicazione digitale. Soprattutto in rete soprattutto data-driven. Lavoro per la maggior parte su temi legati a salute, sanità, epidemiologia con particolare attenzione ai determinanti sociali della salute, alla prevenzione e al mancato accesso alle cure. Dal 2015 sono consulente social media per l'Ufficio italiano dell'Organizzazione Mondiale della Sanità. Il mio blog: [www.cristinadarold.com](http://www.cristinadarold.com) Twitter: @CristinaDaRold guarda tutti gli articoli Rispondi Annulla risposta Questo sito usa Akismet per ridurre lo spam. Scopri come i tuoi dati vengono elaborati. Marsupi e bamboccioni: le curiose cure parentali di ragni, insetti e rane Ti potrebbero interessare RUBRICHEVITE PAZIENTI Acalasia esofagea: la storia di Celeste Cristina Da Rold 2 settimane fa

05 febbraio 2019 – Corriere della Sera.it - Salute

<https://www.corriere.it/salute/malattie-rare/cards/malattie-rare-come-avere-terapia-innovativa-se-non-ancora-disponibile-italia/i-pazienti-g...>

Corriere della Sera.it - Salute

## Malattie rare: come avere una terapia innovativa se non è ancora disponibile in Italia? pag. 9



Malattie rare: come avere una terapia innovativa se non è ancora disponibile in Italia? In un recente rapporto, l'Agenzia italiana del farmaco (Aifa) riporta i diversi strumenti per l'accesso precoce ai «farmaci orfani» non in commercio nel nostro Paese. E fa il punto sulle modifiche introdotte con la Legge di bilancio. I timori delle associazioni dei pazienti di Maria Giovanna Faiella di Scheda 9 di 10 9. I pazienti: «Grazie agli incentivi ci sono nuove terapie» Tra i firmatari dell'appello al Ministro c'è **Parent Project** onlus, l'associazione di genitori di bambini colpiti da distrofia di Duchenne e Becker. Spiega Francesca Ceradini, dell'area scientifica: «Con la nuova Legge di bilancio sono ricomprese nel meccanismo di **payback** le aziende farmaceutiche che producono alcuni tipi particolari di farmaci "orfani", cioè gli orphan-like (mai entrati nella lista UE perché approvati prima del Regolamento europeo che ha introdotto la definizione di "orfano" nel 2000 ndr) e quelli che hannoperso l'esclusività di mercato, essendo passati 10 anni dall'autorizzazione europea all'immissione in commercio, quindi fuori dalla lista UE. Il nostro timore - sottolinea Ceradini - è che intaccare il principio di tutela dei farmaci orfani di qualsiasi tipo possa far venir meno l'impegno delle aziende in un settore poco redditizio, come quello delle malattie rare, in cui lo scarso numero di pazienti, i tempi lunghi di sviluppo di una molecola e il maggior rischio di fallimento scoraggiano gli investimenti. Proprio grazie agli incentivi negli ultimi vent'anni sono state sviluppate diverse molecole e sono disponibili nuove terapie. L'auspicio è che non si torni indietro poiché per la maggior parte delle malattie rare ancora non esistono cure». Legge di bilancio e i timori dei pazienti Jeff Bezos non si accontenta (Getty Images) Sul fronte dell'assistenza, i malati rari continuano ad attendere sia il secondo Piano Nazionale Malattie Rare 2017-20 che, scrivono nella lettera indirizzata al ministro della Salute, è uno «strumento fondamentale per dare uguale qualità di assistenza ai malati rari in tutta Italia e garantire loro le giuste tutele», sia i decreti ministeriali che definiscono le tariffe delle prestazioni di assistenza protesica e specialistica ambulatoriale, per poter usufruire realmente, a carico del Servizio sanitario nazionale, delle nuove prestazioni e degli ausili innovativi introdotti nei Livelli essenziali di assistenza a marzo 2017. Scheda 9 di 10 5 febbraio 2019 | 19:20 © RIPRODUZIONE RISERVATA