

## **MALATTIE RARE, LE ASSOCIAZIONI AL MINISTRO: “NOI COLPITI DUE VOLTE DALLA LEGGE DI BILANCIO”**

**I pazienti chiedono al Governo di rivedere non solo la norma sull'IRES ma anche quella sui Farmaci Orfani**

All'attenzione del Ministro della Salute Giulia Grillo,

All'attenzione del Governo

Illustre Ministro,

l'anno appena concluso con l'approvazione della Legge di Bilancio sarà ricordato dai malati rari più per le delusioni e le mancanze che per le conferme e gli obiettivi raggiunti. Ciò stupisce in particolare perché il Movimento 5 Stelle ha dimostrato nelle precedenti legislature una attenzione umana e politica verso i malati rari e i loro diritti, tale da dedicare loro uno spazio nel programma elettorale del movimento. Quella stessa attenzione che ha dato vita ad una fondamentale legge sullo screening neonatale metabolico, storica e di esempio per la normativa europea. Tutto questo ha accresciuto la fiducia dei pazienti e delle associazioni verso il M5S e il Governo del Cambiamento.

Considerando che il M5S era stato l'unico ad inserire nel proprio programma elettorale un paragrafo dedicato alle malattie rare pensavamo che il Piano Nazionale Malattie Rare - strumento fondamentale per dare uguale qualità di assistenza ai malati rari in tutta Italia e garantire loro le giuste tutele - da tempo scaduto e il tariffario necessario alla piena attuazione dei nuovi Lea sarebbero stati tra i primi interventi legislativi del Ministero della salute a guida 5Stelle.

Dopo gli atti mancati, però, sono arrivati atti che vanno addirittura nella direzione opposta: con la Legge di Bilancio noi associazioni pazienti delle Malattie Rare siamo state colpite e penalizzate due volte.

Siamo stati colpiti dalla norma che penalizza alcune importanti realtà del terzo settore attraverso l'aumento della tassazione IRES che, da quanto previsto, raddoppierebbe dal 12 al 24% per gli istituti di assistenza sociale, società di mutuo soccorso, enti ospedalieri, di assistenza e beneficenza, corpi scientifici, fondazioni e associazioni scientifiche. Questo per noi è un colpo terribile perché, in un settore così povero di ricerca e specifica assistenza come quello delle malattie rare, queste realtà non profit sono davvero una spina dorsale. Come se non bastasse siamo stati e saremo ulteriormente penalizzati dalla modifica della norma che tutelava tutti i farmaci orfani esonerandoli dal pagamento del payback: una misura di incentivo adottata in tutta Europa e attuata da anni nel nostro Paese.

Temiamo che la penalizzazione economica di questi farmaci possa avere forti ripercussioni, sia nella disponibilità dei farmaci stessi, sia nella possibilità per le aziende di sostenere - come avviene oggi - programmi di assistenza e supporto che concorrono a migliorare la nostra qualità di vita.

Attraverso la Legge di Bilancio sembra quasi si siano inopinatamente puniti tutti i soggetti che aiutano noi malati rari: le associazioni e le aziende che ricercano e producono farmaci di nicchia. Non ci aspettavamo questo da Lei e dal Movimento che ha fatto della tutela degli ultimi una bandiera; siamo davvero sorpresi e amareggiati. Forse non è stato un effetto voluto, vogliamo credere che non fossero queste le intenzioni verso di noi quanto piuttosto un grave errore dovuto alla concitazione che c'è stata intorno alla Legge di Bilancio.

Con questa speranza ci appelliamo a Lei e al Governo tutto affinché vogliate cogliere l'occasione della norma correttiva che è stata promessa sul volontariato per correggere anche questo errore commesso sui farmaci orfani.

## SEGUONO FIRME

ACCADEMIA DEI PAZIENTI ONLUS - EUPATI ITALIA  
AILS - ASSOCIAZIONE ITALIANA LOTTA ALLA SCLERODERMIA ONLUS  
A.I.P.I ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE POLMONARE ITALIANA ONLUS  
A.I.VI.P.S. ONLUS  
A.N.I.Ma.S.S. ONLUS  
A.S.S.I. GULLIVER ASSOCIAZIONE SINDROME DI SOTOS ITALIA  
AIFOSF ASSOCIAZIONE ITALIANA PAZIENTI CON DISORDINI DEL METABOLISMO DEL FOSFATO  
AILIP ASSOCIAZIONE ITALIANA LIPODISTROFIE  
AISA ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME ATASSICHE  
ALFA1-AT  
ALTRODOMANI ONLUS  
AMAF MONZA ONLUS  
AMARE ONLUS PESCARA  
ANACC ONLUS  
ANMAR Onlus ASSOCIAZIONE NAZIONALE MALATI REUMATICI  
ANPTT ONLUS  
APMAR ONLUS ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE CON MALATTIE REUMATOLOGICHE E RARE  
AS.MA.RA. ONLUS SCLERODERMIA ED ALTRE MALATTIE RARE  
ASAMSI ONLUS  
ASIMAS ONLUS  
ASSOCIAZIONE COAGULOPATICI EMOFILICI PIEMONTESI MASSIMO CHESTA ONLUS ACEP  
ASSOCIAZIONE ITALIANA DI CURE DOMICILIARI  
ASSOCIAZIONE ITALIANA MUCOPOLISACCARIDOSI E MALATTIE AFFINI ONLUS  
ASSOCIAZIONE LYME ITALIA E COINFEZIONI  
ASSOCIAZIONE MONDO CHARGE  
ASSOCIAZIONE NAZIONALE CERIODOLIPOFUSCINOSI (A-NCL ONLUS)  
ASSOCIAZIONE NAZIONALE MACRODATTILIA - ONLUS  
ASSOCIAZIONE PROGETTO MITOFUSINA 2 ONLUS  
ASSOCIAZIONE SARDA COAGULOPATICI EMORRAGICI  
CIAMI ONLUS - ASS. CRIGLER-NAJJAR ITALIA  
COLLAGENE VI ITALIA ONLUS  
CONSULTA NAZIONALE DELLE MALATTIE RARE  
COORDINAMENTO MALATTIE RARE LAZIO  
DEBRA ITALIA ONLUS  
ESEO ITALIA  
FEDERAZIONE LOMBARDA MALATTIE RARE  
FEDERAZIONE ITALIANA PRADET-WILLI ONLUS  
FEDERAZIONE MALATTIE RARE INFANTILI ONLUS  
FONDAZIONE EMO  
FORUM ASSOCIAZIONI DI MALATTIE RARE DEL PIEMONTE E DELLA VALLE D'AOSTA  
FONDAZIONE LEGA ITALIANA RICERCA HUNTINGTON E MALATTIE CORRELATE ONLUS  
FONDAZIONE REB ONLUS  
GILS ONLUS  
INVERSA ONLUS  
LA GEMMA RARA  
LEGA ITALIANA SCLEROSI SISTEMICA ONLUS  
PANDAS ITALIA  
PARENT PROJECT ONLUS  
PATFORGENE- ASSOCIATION PATIENTS FOR GENETICS  
SEZIONE DI SASSARI "ANDREA CAU" UILDM - UNIONE LOTTA ALLA DISTROFIA MUSCOLARE  
UN RESPIRO DI SPERANZA ONLUS  
UNIONE TRAPIANTATI POLMONE DI PADOVA  
UNITAS ONLUS  
XLPDR INTERNATIONAL ASSOCIATION ONLUS