

---

## **Malattie rare: Tutino (mamma di una bimba "rara"), "legge è segnale di attenzione. Attuarla in modo puntuale per garantire livelli di assistenza unificati su tutto il territorio"**

"Una legge programmatica che dovrà essere riempita di contenuti con i decreti attuativi e con una serie di passaggi della Conferenza Stato-Regioni. In linea di principio, finalmente un percorso virtuoso almeno per sollevare l'attenzione sui malati rari, sulle loro famiglie e sulle loro necessità". Maria Luisa Tutino, professore e ricercatore presso il Dipartimento di scienze chimiche dell'Università Federico II di Napoli e mamma di Elettra Yvonne, quasi 12 anni, affetta da una malattia ultra rara, commenta al Sir l'approvazione in via definitiva del Testo unico sulle malattie rare. "Con questa legge - prosegue - mi sembra che l'Italia si allinei alle buone pratiche di Stati Uniti anche e di altri Paesi europei. Il mio auspicio è riuscire ad avere livelli di assistenza unificati su tutto il territorio italiano". Secondo Tutino, il Parlamento ha recepito "tutte le istanze che provenivano dalle associazioni e delle famiglie. In linea di principio è una bellissima legge quadro, è ovvio che bisogna fare in modo che l'attuazione sia puntuale e non smentisca le premesse che sono veramente ottime ed avanzate". "Il tema sul quale stiamo lavorando come associazioni - spiega - è l'aspetto dell'uniformità dell'assistenza: questa potrebbe essere una buona occasione per instaurare in modo omogeneo buone pratiche su tutto il territorio nazionale. Imparare da chi è più avanti per uniformare tutti al massimo livello di assistenza". Per quanto riguarda la ricerca, "si intravede la possibilità di concedere sgravi fiscali alle aziende che decidano di investire; anche questo consente di intessere quel circuito virtuoso che solleva l'interesse e l'attenzione verso determinate patologie".

Giovanna Pasqualin Traversa