

Il Parlamento e la voce dei Medici e dei Pazienti

Paola Boldrini

Senatrice, Senato della Repubblica Italiana

Senatrice Boldrini, quali sono stati i tempi necessari a raggiungere questo traguardo e quali saranno, secondo la prassi normativa, le prossime tappe?

È stato detto che ci è voluto “tanto tempo”, ma io lo misuro in legislature ed erano già ormai quattro legislature che si voleva portare avanti questa legge!

Devo dire che nel 2020 è stato raggiunto l’obiettivo, anche se in piena pandemia. Avremmo potuto approvare la Legge molto tempo prima (e la Coordinatrice di Al.Ce. Group Italia Lara Merighi sa molto bene quanto abbiamo insistito perché venisse portata a compimento), in quanto mancava proprio solo l’approvazione finale in Aula. Se non ci fosse stato, ribadisco, il Covid, ce l’avremmo fatta, però abbiamo aspettato quattro legislature e sono tante.

Si tratta di un passaggio importante perché è il riconoscere una patologia come la Cefalea Primaria Cronica “Malattia Sociale”, dove per sociale noi diciamo che è tale perché un gran numero di persone ne è colpito e ne soffre in maniera cronica. Colpisce, infatti, più di 8 milioni di persone e, ci tengo a sottolinearlo, la maggior parte sono donne, quindi la possiamo anche considerare una patologia di genere.

L’aspetto più importante è che ora, attraverso questa norma, che è un primo passaggio, fondamentale e importante, si rende finalmente giustizia a quelle persone che sono affette da tanti anni dal classico mal di testa, così detto in maniera generica, ma che generico non è perché ogni patologia ha le sue peculiarità meritevoli di attenzione. Grazie a questo Riconoscimento di Malattia Sociale, la valutazione dovrà passare

necessariamente attraverso un Centro Cefalee, perché la malattia, con le caratteristiche che sono state elencate nella norma, deve essere riconosciuta da almeno un anno.

Il passaggio successivo è quello dei Decreti Attuativi, previsti entro 180 giorni.

Ovviamente il mio impegno, come quello di tutti quelli che seguono le Leggi - e non le abbandonano perché i Decreti Attuativi spesso sono molto più importanti, dal momento che “danno gambe” alla Legge - è di individuare Progetti Finalizzati a Sperimentazioni Specifiche per aiutare le persone a risolvere questo problema che, ribadisco, non è un problema che si manifesta in maniera univoca in tutti coloro che ne soffrono. Sappiamo benissimo che la Medicina ormai si sta personalizzando, quindi in tanti pazienti può risultare efficace una terapia, in altri no.

Fondamentale era dunque individuare la Cefalea Primaria Cronica come Malattia Sociale per dare dignità alle persone, perché sappiamo bene che una Legge rende esigibili dei diritti e questi sono universali.

A questo punto sarà considerata “Patologia Invalidante”?

Questo lo dovranno individuare le Commissioni deputate a farlo, capendo se è davvero invalidante e in quale grado.

Il passaggio successivo ancora sarà capire che cosa inserire nei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza) per un’eventuale esenzione di patologia.

Sono tutti passaggi che senza una cornice normativa non si sarebbero potuti percorrere.

Devo dire che abbiamo avuto un lavoro di squadra proprio da parte di tutte le forze politiche, perché io ho presentato anche nella precedente Legislatura una Proposta di Legge, ma altrettanto hanno fatto i miei colleghi. E il fatto che ci sia stata approvazione all'unanimità sia alla Camera che al Senato, mi fa pensare che, davvero, almeno quando sono in discussione i temi della Salute non c'è maggioranza né opposizione e si tende tutti a riconoscere quello che sarà il beneficio per i cittadini, perché prima che possibili pazienti anche noi parlamentari siamo cittadini!

Ribadisco che i 6 mesi per i Decreti Attuativi saranno monitorati e successivamente, ovviamente con il Ministero della Salute, ma anche con le Associazioni (che sono sempre molto importanti perché ci tengono alta l'attenzione), vedremo di proseguire il percorso.

Per quanto riguarda la terapia innovativa a base di Anticorpi Monoclonali che futuro prevede?

Il processo avviato con questo Riconoscimento darà la possibilità di seguire meglio l'operato dei Centri Cefalee, che registrano tutto, anche ovviamente sul fronte delle terapie innovative. Sugli Anticorpi Monoclonali è in corso uno Studio da parte dei Centri per individuare effettivamente a quale tipologia di malati possano essere somministrati. Questo perché sono farmaci complessi, non economici, che non possono essere assunti "a cuor leggero".

Anche su questo c'è tutto un percorso per il riconoscimento eventualmente nei LEA, ma fanno parte di quel pacchetto di fondi da mettere a disposizione per i farmaci innovativi.

Nella Legge di Bilancio, prossimamente, andremo ad analizzare quali saranno i Capitoli e sicuramente una parte preponderante anche di questi farmaci dovrà essere sostanzziata. Dico questo perché adesso stiamo parlando di Cefalea, ma sa quante malattie con i nuovi farmaci possono avere un beneficio? Ed è anche ora che consideriamo il fatto che se noi ad un

certo punto spendiamo di più nel farmaco innovativo ce lo ritroviamo come risparmio economico in un altro Capitolo. Se io individuo il paziente che è affetto da cefalea, che però continua a lavorare, se individuo il farmaco efficace e lui non sta a casa, non spendo soldi sul fronte previdenziale. Se noi consideriamo anche queste modalità diverse di individuare i risparmi che si fanno nell'ambito del Bilancio dello Stato, che non devono essere solo a carico del Ministero della Salute, ma che possono essere risparmiati dalla Previdenza, io ho la possibilità di investire di più, prima di tutto nel farmaco che mi aiuta a migliorare la condizione della persona, risparmiando poi per gli altri Capitoli.

Senatrice Boldrini, tornando alle conseguenze derivanti dal Riconoscimento della Cefalea Primaria Cronica come Malattia Sociale, quale sarà l'indicazione che arriverà alle Regioni? In soldoni, le Regioni saranno in qualche modo tenute a creare dei Percorsi Diagnostico Terapeutici, i famosi PDTA, e saranno tenute a fare all'interno dei Centri di Neurologia specifiche sezioni dedicate proprio alla cefalea, oppure saranno libere di organizzarsi come meglio credono?

No, non saranno libere di agire come meglio credono perché nei Decreti Attuativi si terrà conto del passaggio contenuto nella Legge stessa in cui si fa riferimento a una "previa intesa sancita nella Conferenza Stato-Regioni".

Questo significa che le Regioni dovranno essere assolutamente concordi con ciò che si farà, attraverso appunto la Conferenza Stato-Regioni, e cioè creare questi PDTA ed individuare i Centri in cui attivarli, ovviamente insieme al Ministero della Salute ed alle Società Scientifiche, che conoscono già quali sono i Centri Certificatori della tipologia di cefalea.

Le Regioni, quindi, non si chiameranno fuori dalla condivisione di ogni passo, pur sapendo che ognuna ha la propria autonomia nella Gestione della Sanità. Trattandosi di Decreti Attuativi di una Legge Nazionale, le Regioni non potranno sottrarsi al dialogo e a scelte condivise.