

*Nel periodo che va dal 2009 al 2015, le malattie rare hanno determinato, per gli Assegni Ordinari di Invalidità, un costo medio annuo di € 13,5 milioni e un incremento medio annuo dei costi del 3%*



Raffaele Migliorini, Rosanna Lambertucci, Francesco

Saverio Mennini

Roma, 19 febbraio 2019 - Al MoMeC di Roma è stata presentata oggi una recente analisi sui costi sociali delle malattie rare, condotta dal EEHTA del CEIS della Facoltà di Economia dell'Università di "Tor Vergata", che ha evidenziato il trend dei costi e delle domande accolte di prestazioni previdenziali con riferimento alle malattie rare e ai tumori rari. Il workshop "Dalla parte degli invisibili. Le malattie rare tra tutele e sostenibilità" è stato promosso dal Network PreSa – Prevenzione e Salute.

Lo studio condotto dal professor Francesco Saverio Mennini, Research Director EETHA del CEIS, Facoltà di Economia dell'Università di Roma Tor Vergata e Kingston University di Londra ha coinvolto un gruppo di 23 malattie rare (tra cui SLA, distrofia muscolare di Duchenne, le Mucopolisaccaridosi, malattia di Pompe, malattia di Fabry) e 7 tumori rari (tra cui mesotelioma, leucemia mieloide cronica, carcinoma midollare della tiroide).

### **La ricerca**

Nel periodo considerato è stata stimata una spesa di circa 600 milioni di Euro (una media di 100 Milioni di euro ogni anno). Secondo le stime elaborate, nel periodo che va dal 2009 al 2015, il gruppo di malattie rare ha determinato, per gli Assegni Ordinari di Invalidità, un costo medio annuo di € 13,5 milioni e un incremento medio annuo dei costi del 3%. Nello stesso periodo risulta, per le Pensioni di Inabilità, un costo medio annuo di €10,5 milioni e un incremento medio annuo del 6,7%.

Per quanto riguarda i tumori rari considerati è stato stimato, per Assegni Ordinari di Invalidità, un costo medio annuo di €42,6 milioni e un incremento medio annuo del 4,7%. Le Pensioni di Inabilità riportano un costo medio annuo di €15,2 milioni e un incremento medio annuo del 2,9%.

Questo dato fa emergere il problema della presa in carico precoce e della diagnosi tempestiva con riferimento alle malattie rare. Infatti, una diagnosi ritardata accompagnata da una presa in carico non tempestiva, determina un incremento dell'inabilità che si traduce, come dalle stime effettuate, in un incremento tanto del numero che dei costi delle pensioni di inabilità.

Di converso, una diagnosi precoce accompagnata da una presa in carico tempestiva, nel caso dei tumori rari, sta determinando una riduzione significativa tanto del numero che dei costi delle Pensioni di inabilità.

Per Claudio Durigon, Sottosegretario al Lavoro e alle Politiche Sociali “il valore di ricerche come quelle presentate oggi è di fondamentale importanza, poiché mettono a disposizione dei decisori politici dati rilevanti per la valutazione dei costi sociali”.

Alberto Burlina, Direttore U.O.C. Complessa Malattie Metaboliche Ereditarie, Dipartimento della Salute della Donna e del Bambino dell'Azienda Ospedaliera di Padova spiega che “le patologie rare sono 6 mila e riguardano circa 30 milioni di persone in Europa, per tale ragione occorre una diagnosi precoce al fine di ridurre i costi sociali. Inoltre, è importante implementare sul territorio modelli organizzativi per la prevenzione”.