

**Roma, 18 settembre 2006**

**Ombretta Fumagalli Carulli, Presidente dell'Associazione Giuseppe Dossetti, all'apertura dei lavori della**

**SETTIMANA INTERNAZIONALE DELLE MALATTIE RARE – Istituto Superiore di Sanità**

**Il diritto alla salute: dalla Costituzione italiana alla Carta Europea dei diritti del malato**

Il tema del diritto alla salute è particolarmente complesso, intrecciando diversi livelli di tutela e diverse epoche storiche. Accennerò in questa sede a due livelli, oggi oggetto di particolare attenzione e discussione: quello costituzionale italiano e quello europeo. Lo farò cercando di segnalare con estrema sintesi gli aspetti di maggiore attualità, che si collegano al tema delle malattie rare.

- La salute come diritto fondamentale dell'uomo e della società è stata sempre considerata segno di progresso nelle carte internazionali uscite dalla Seconda Guerra Mondiale.

Già nel 1948 l'art. 25 della Dichiarazione Universale dei Diritti Umani affermava il diritto per ogni individuo ad un tenore di vita sufficiente a garantire la salute e il benessere.

Successivamente -negli anni '60 dello scorso secolo- il Patto Internazionale sui Diritti Economici Sociali e Culturali all'art. 12 sosterrà il riconoscimento del diritto di ogni individuo a godere delle migliori condizioni di salute fisica e mentale.

- Ma è stata la Costituzione Italiana del 1948 a considerare la salute come un diritto costituzionalmente tutelato e protetto. In discontinuità sia con la legislazione liberale sia con la legislazione fascista, lo Stato democratico afferma con l'art. 32 Cost.: "La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività; e garantisce cure gratuite agli indigenti". Per lungo tempo la nostra è stata l'unica Costituzione del dopo-guerra che contenesse una norma esplicitamente dedicata agli interessi collegati con la salute dei cittadini. Solo successivamente disposizioni analoghe saranno contenute nelle Costituzioni di Spagna, Portogallo, Irlanda. Affermare che la salute è interesse della collettività e non solo diritto dell'individuo è stato come porre un sigillo nei confronti di qualunque provvedimento postumo che ne potesse snaturare il reale significato.

Il Sistema Sanitario Nazionale ancora oggi, nello sviluppo regionale realizzatosi negli ultimi decenni, garantisce a tutti i cittadini livelli di assistenza sanitaria e di standard qualitativi tra i più alti al mondo. Esso è frutto dell'art. 32, che

in maniera lungimirante i Padri della Costituzione hanno saputo inserire nella Carta quale essenziale aspetto dei “Rapporti etico-sociali” considerati nel titolo II.

- Con l’Unione Europea, poi, si è pervenuti nel 2000 alla Carta dei diritti fondamentali (Carta di Nizza). Il suo Capo I detta il principio del rispetto della dignità di ogni individuo: “la dignità umana è inviolabile”. Ne deriva un ampio ventaglio di diritti individuali: il diritto alla vita, la condanna della pena di morte, il diritto all’integrità della persona, con la conseguente introduzione dei nuovi diritti della genetica, che impediscono ogni esperimento sugli esseri umani ai quali si garantisce integrità fisica, genetica e psichica, rispettando il “consenso libero e informato” del paziente. Si pone anche il divieto di fare del corpo umano una fonte di lucro. Ai diritti personali la Carta di Nizza aggiunge i diritti sociali, anche se, tutto sommato, ancora timidamente. Così, il diritto alla salute come diritto sociale è configurato dall’art. 53 della Carta di Nizza come “diritto di accedere alla prevenzione sanitaria e di ottenere cure mediche alle condizioni stabilite dalle legislazioni e prassi nazionali”. Il timore di mettere in crisi delicati equilibri politici raggiunti nei singoli Paesi europei è trasparente nel rinvio alle legislazioni e prassi nazionali. Un Welfare europeo insomma fatica ad affermarsi, anche se lo stesso art. 53 stabilisce che l’Unione deve garantire “un alto livello di protezione della salute umana”, intendendo la salute come un bene sia individuale che sociale. Se dunque i Governi nazionali europei devono comunque non fermarsi alle soglie di “standard minimi garantiti” ma predisporre ogni mezzo affinché la persona sia garantita nella sua integrità psico-fisica, per il nostro Governo vi è un vincolo in più in favore della tutela della salute: la norma costituzionale dell’art. 32.

- Partendo dalla Carta dei diritti fondamentali è stato possibile elaborare a Bruxelles una Carta Europea dei Diritti del Malato. Essi, in sintesi, possono così riassumersi: diritto alla prevenzione, diritto all’accesso, diritto all’informazione, diritto al consenso, diritto alla libera scelta, diritto alla privacy, diritto al rispetto del tempo, diritto al rispetto di standard di qualità, diritto alla sicurezza, diritto alla innovazione, diritto ad evitare sofferenze inutili, diritto ad un trattamento personalizzato, diritto al reclamo, diritto al risarcimento.

La Carta Europea dei Diritti del Malato rappresenta un importante mattone dell’edificio dell’Europa dei Diritti alla Persona, che, insieme all’Unione Monetaria, è un grande servizio a popoli diversi, che vedono messi a rischio quei diritti fondamentali senza i quali il disegno europeo sarebbe una costruzione senza anima.

Liste d’attesa fuori di ogni sopportazione, o scandali nella sanità che molti ritengono ancora terreno di conquista finanziaria e politica, sono fenomeni deteriori che purtroppo continuano a caratterizzare negativamente molti Paesi, il nostro compreso. Essi urtano frontalmente contro i principi contenuti nelle Carte fondanti la nostra comunità civile, che mettono il cittadino e la sua dignità al centro del sistema sanitario.

Certamente una concezione che veda nella sanità solo affari o potere non potrà ammettere che l'Europa dei Diritti si costruisca, aprendo gli spazi alla tutela della persona di ogni età e cultura.

- Anche i cittadini affetti da malattie rare hanno il diritto non solo alle cure ma alla ricerca di ogni terapia medica che possa rimediare ai danni più profondi causati dall'insorgenza di patologie non diffuse.

Da sempre l'Associazione "Giuseppe Dossetti" ha sensibilizzato l'opinione pubblica, le istituzioni, i mass media a prendere nella dovuta attenzione il tema delle malattie rare, della ricerca farmacologica, dello scambio d'informazioni per rendere effettivo quello che spesso è solo sancito sulla carta. A muoverci non è solo la solidarietà sociale; è anche il rispetto dei diritti. Abbiamo, infatti, tutto il corpo delle norme costituzionali e di quelle europee che ci danno la forza per chiedere l'estensione del diritto alla salute anche alle malattie scoperte da poco ed a quelle che si potranno scoprire in futuro.

- Un'ultima e più generale osservazione oggi di specifica attualità: è iniquo pensare di poter assestare il bilancio dello Stato colpendo, direttamente o indirettamente, il diritto alla salute dei cittadini. Ticket sui ricoveri e sul Pronto Soccorso o anche sulle cure farmacologiche colpirebbero soprattutto i cittadini delle fasce sociali deboli (anziani, disoccupati, bambini). Dobbiamo sempre ricordare che, proprio grazie all'art. 32 Cost., le fasce sociali deboli nel nostro Paese hanno avuto la possibilità di ottenere pienamente una tutela della loro dignità, che altrove, anche in società più avanzate come quella americana, non sono neanche immaginabili.

In conclusione: la dignità della persona al centro di ogni sistema è il nucleo del nostro ordinamento sanitario. Esso è frutto anche delle radici cristiane della nostra Europa. La salute e la vita sono per il Cristianesimo dei doni di Dio che la società deve difendere e tutelare a difesa delle persone, senza distinzione di condizioni economiche o culturali.

Queste garanzie valgono per tutti gli uomini e le donne senza distinzione di fedi religiose o appartenenze etniche. L'art. 32 della Costituzione è un valore prioritario su cui fondare il nostro impegno civile e sociale.

Partendo da tutto ciò l'Associazione Dossetti da anni è impegnata nella tutela di una particolare categoria di cittadini malati: quella delle malattie rare.

Attraverso convegni e manifestazioni abbiamo sensibilizzato le istituzioni sanitarie a guardare con maggiore attenzione gli oltre due milioni di persone che in Italia sono colpite da patologie rare.

Grazie anche al nostro impulso è stato varato nel 2001 il Regolamento di Istituzione della Rete Nazionale delle Malattie Rare che contempla parte delle 5.000 malattie riconosciute come rare.

Noi ci battiamo affinché l'accesso ai farmaci, che vorremmo non fossero più chiamati orfani, sia reso possibile senza ulteriori barriere sia di tipo amministrativo sia di tipo sanitario.

Auspichiamo che il Governo ed il Parlamento possano al più presto varare attesi provvedimenti legislativi e regolamentari che mettano i malati di patologie rare sullo stesso piano degli altri cittadini nella tutela del loro diritto alla salute.