

DIRITTO ALLA SALUTE

Vale anche per chi è affetto da infezioni rare?

La nostra Costituzione parla di uguaglianza e di tutela della salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività.

Per tutti noi, "normali" cittadini, ciò appare come un diritto naturale e non ci sorgerebbe mai il dubbio che qualcuno, proprio in un ambito tanto delicato, potesse essere discriminato.

E invece è così: chi è affetto da una malattia rara si trova completamente solo ad affrontare una situazione che nel minore dei casi porta all'impossibilità di avere una vita normale e nel peggiore alla morte.

Una malattia si considera rara quando colpisce uno su 2000 cittadini; ma le malattie considerate tali sono oggi ben 5000 e in Italia sono affetti da queste patologie circa 5 milioni di persone.

Esse possono colpire tutte le fasce di età, ma principalmente i bambini e per il 90% hanno origine genetica.

Causa di mortalità precoce, oppure di invalidità, richiedono risorse sanitarie altamente specializzate e costose ma, per via della loro etichetta di rarità, esse non attraggono il cosiddetto mercato della salute e dunque vengono trascurate dalla ricerca biomedica (i rari farmaci sono per questo definiti "orfani").

Il 3 dicembre è stato proclamato "giornata del diritto costituzionale per la tutela della salute" e proprio in quella data l'associazione culturale Giuseppe Dossetti che da anni si impegna sul fronte della tutela e dello sviluppo dei diritti umani, ha organizzato un convegno dal titolo "Malattie rare e valori della vita - Siamo rari ma

tanti".

Tale convegno, patrocinato dall'Istituto Superiore di Sanità, dall'assessorato alle politiche sociali del Comune di Roma, da Avvocati senza frontiere e da Farindustria, si è svolto presso la sala delle conferenze della Camera dei Deputati.

Oratori di prestigio si sono susseguiti sul palco per informare la cittadinanza dei progressi che si sono fatti in questo campo dal 1999, data in cui è stato attivato il Centro Nazionale delle Malattie Rare all'Istituto Superiore di Sanità, con la funzione di coordinare e valorizzare le risorse esistenti e incrementare le conoscenze scientifiche del settore.

A partire dalla senatrice Ombretta Fumagalli Carulli, presidente dell'associazione Dossetti, citiamo solo alcuni dei numerosi intervenuti come il segretario nazionale Claudio Giustozzi il quale ha citato una frase del presidente Ciampi: "diritto alla salute è diritto all'uguaglianza", facendo in questa occasione pubblica richiesta di avere un centro di diagnosi precoce per i bambini in ogni regione d'Italia, mentre attualmente ne esiste uno solo a Roma presso il Bambin Gesù, perché, ha detto, "ciò che mi sconcerta è che all'interno dei siti internet degli ospedali romani esiste l'elenco delle malattie eppure, se telefoni, nessuno ne sa nulla".

Il direttore sanitario del Bambin Gesù, dott. Langiano, ha spiegato che nel noto ospedale romano esiste dal giugno 2003 un team multiprofessionale che si occupa dei bimbi affetti da malattie rare.

Essi vengono accolti, con le loro famiglie, da uno psicologo, quindi visitati, dopo di che gli esperti si confrontano sul caso e stabiliscono il da farsi.

Oltre al ricovero, l'ospedale prevede anche il follow up (controlli successivi a domicilio) e finora ha già ricevuto 900 contatti e visitato 100 pazienti, il che la dice lunga su quanti siano i bimbi bisognosi di cure di questo tipo.

Per informazioni esiste un call center che risponde al n° 0668592780.

Anche il comune di Roma ha mostrato una certa sensibilità al problema attivando un sito internet <http://www.rarimanonsoli.it> al quale ci si può rivolgere.

Dal canto suo, l'Istituto Superiore di Sanità, del quale era presente il presidente Garaci, ha istituito un sito in cui si possono ricevere informazioni circa l'andamento della ricerca, i test effettuabili, le associazioni esistenti, ecc.: <http://www.malattierare.iss.it>.

Il presidente di Farindustria, Federico Nazzari, ha denunciato l'impossibilità per le piccole e medie industrie di portare avanti da sole la ricerca relativa ai farmaci per le malattie rare a causa degli altissimi costi, e che la mancanza di interventi statali è dovuta al fatto che in Italia si considera l'industria farmaceutica una spesa e non una risorsa.

Egli giudica le malattie rare doppiamente drammatiche: chi ne è affetto, oltre al peso della malattia in sé, deve infatti portare quello della mancanza di strumenti diagnostici e medicine.

Sono state poi ascoltate le voci delle associazioni italiane dei pazienti e sentire la viva voce di chi in questo campo è forse l'unico a poter parlare, a esigere di essere ascoltato, è stata un'esperienza commovente e sconvolgente.

I pazienti, o i genitori dei piccoli pazienti, hanno denunciato la realtà della situazione italiana: quando si parla di centri, si parla di rarissimi presidi sanitari che esistono solo per alcuni tipi di malattie rare e che spesso deviano i pazienti presso strutture private a pagamento.

Le leggi attualmente in vigore riguardo alle malattie rare, non vengono rispettate nemmeno dalle Regioni o dai Comuni: persino gli organi competenti ne sanno poco o nulla e per ottenere il rispetto dei propri diritti occorre attendere anche anni (che in alcuni casi si sono dimostrati letali).

Gli ospedali non hanno strutture idonee; le maestre non hanno competenze specifiche per trattare i bambini affetti da queste malattie.

Le medicine sono inesistenti o costosissime e non vengono passate dalla mutua.

La comunicazione tra istituzioni e malati è assente, poiché non tutti sono iscritti

alle associazioni.

La maggior parte di queste malattie potrebbero essere curate se prese per tempo, altrimenti il loro esito è nefasto e molti genitori non sanno se ce la potranno fare ancora, perché è inimmaginabile, per essi, sapere che la cura c'è, ma a loro figlio non può arrivare.

Come ha detto in quest'occasione uno dei presidenti delle associazioni dei pazienti volendo rivolgersi alle istituzioni: "Aiutateci, e ricordate: chi salva una vita salva il mondo intero".

[Daniela Molina - Panorama news - 12/2004]

LE POESIE DI FRANCESCA

SOGNO

Un lungo,
interminabile,
attimo di poesia.

La mente, vede ciò che vuol vedere,
in un fantastico
divenire di immagini.

Persa,
nel sogno,
la mente vaga,
come un fanciullo
in cerca di affetto:
nell'amore

trova la pace
nel sogno
trova la quiete.



A.N.P.A.M.M. onlus - © 2001/2006 - ROMA (ITALIA) - e-mail: anpamm@inwind.it



(data inserimento 20/02/2005 - data ultimo aggiornamento 12/03/2005)