

Diritto all'istruzione

Parlando di malattie rare e di farmaci orfani non possiamo fare a meno di riaffermare un diritto, quello all'istruzione, visto che si tratta in gran parte di malattie genetiche che colpiscono fin dalla prima infanzia.

Nonostante vi siano stati numerosi progressi in questo campo dobbiamo registrare che rimane ancora molto da fare.

Il nostro Osservatorio di Tutela Civica ha raccolto molte segnalazioni che vanno dalla mancanza di mezzi di trasporto da casa a scuola alle difficoltà di somministrazione dei farmaci in orario scolastico, dalla ancora inefficiente rete informatica negli ospedali per consentire ad alunni colpiti da patologie rare di seguire le lezioni per via telematica al mancato aggiornamento dei docenti per alunni portatori di tali patologie.

B.F. alunno romano di scuola superiore affetto da una rara malattia intestinale non poteva collegarsi con il computer alla sua scuola poiché nella stanza dell'ospedale pediatrico in cui era ricoverato non c'era nessuna presa telefonica.

E' questo solo un esempio di come le malattie rare comportino problemi non solo risolvibili mediante farmaci ma anche con più attenzione dal punto di vista sociale.

Un altro problema è quello degli assegni scolastici versati dall'INPS alle famiglie di alunni con gravi patologie che frequentano le scuole medie e superiori.

A Roma molte famiglie sono in attesa da anni di ricevere assegni scolastici per anni scolastici già trascorsi poiché gli uffici competenti, invalidi civili ed INPS, non si mettono d'accordo sull'invio della documentazione.

Tutto questo produce un danno non soltanto economico ma soprattutto morale per quelle famiglie che devono lottare già duramente con le malattie e i loro effetti.

Vorremmo che l'art.34 della Costituzione fosse applicato verso le migliaia di ragazzi e di giovani costretti a lunghe assenze dai banchi di scuola a causa di ricoveri, viaggi nei Centri clinici, terapie domiciliari. La legislazione scolastica vigente dovrebbe introdurre il principio della scuola a domicilio per i malati che hanno diritto alla scuola, al tempo e al futuro.

Claudio Giustozzi
Segretario nazionale