GIORNATA DEL DIRITTO COSTITUZIONALE PER LA TUTELA DELLA SALUTE

**MALATTIE RARE E DISABILITA'**

**"Siamo Rari …ma Tanti"** Sinergie salute, salute,famiglia, scuola.

1 dicembre 2006

# Intervento del Sottosegretario di Stato Prof. Antonio Gaglione

Intendo, innanzitutto, esternarvi la più viva gratitudine per essere stato invitato a partecipare a questa giornata di studio dedicata al diritto costituzionale per la tutela della salute.

La gratitudine scaturisce dalla considerazione che l'odierno convegno è dedicato all'analisi e alla riflessione su una tematica emergente nell'ambito della tutela della salute; una tematica in relazione alla quale l'attuale Governo è fortemente impegnato a trovare, in tempi ragionevolmente rapidi, una soluzione.

In ragione di ciò non posso non formulare un convinto e non formale apprezzamento all'Associazione Dossetti, che, sempre in prima linea nel campo della tutela dei diritti, ha promosso questa giornata di studio e da tempo profonde le proprie energie per sollecitare l'attenzione delle istituzioni nel campo delle malattie rare.

L'emergenza e l'attualità delle problematica dei malati affetti da malattie rare scaturisce dalla oggettiva constatazione che, fin dalla XIII Legislatura, si cerca di porre l'attenzione su questa tematica, che, tuttavia, non ha riscontrato l'attenzione da parte del passato Governo, dando alla collettività un chiaro segnale di disimpegno .

Nella scorsa legislatura una serie di proposte di legge inerenti il tema delle malattie rare furono congiuntamente discusse ed elaborate dalla Commissione Igiene e Sanità, incontrando, successivamente, insormontabili difficoltà ostative da parte della Commissione Bilancio, a causa di conseguenti oneri finanziari "non quantificati né coperti".

**Deve essere, invece, rilevato che, nell'attuale legislatura, in sede di "maxi emendamento " al disegno di legge "finanziaria 2007" , secondo il testo licenziato dalla Camera dei Deputati ed ora all'esame della V^ Commissione "Bilancio" del Senato della Repubblica, sia il comma 419, lettera i), punti 1) sia il coordinato disposto dei commi 428 e 429 prevedono, rispettivamente, significative misure di importante sostegno finanziario anche per iniziative inerenti al settore delle malattie rare**.

Chi vi parla, peraltro, ha sottoposto all'esame del Ministro della Salute uno specifico disegno di legge sulle malattie rare; l'attenzione dell'attuale Governo nei confronti del problema ci induce a sostenere, in termini di ragionevole realismo, che le prospettive di innovazione legislativa in materia sono tutt'altro che remote e che, quindi, in tempi brevi, potrà avere luce una specifica disciplina legislativa in tema di malattie rare.

Le malattie rare sono una serie di patologie, diverse tra loro, ma accomunate dal fatto che, prese singolarmente, interessano un numero limitato di persone, da ciò il termine "rare".

Nel loro insieme, però, le malattie rare interessano un numero considerevole di cittadini a causa della loro numerosità: il loro numero è infatti stimato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità intorno a 5.000-6.000.

Le malattie rare, purtroppo sono altamente invalidanti e chi ne è colpito spesso muore precocemente.

Esistono criteri diversi per definire "rara" una patologia: il Parlamento Europeo ha definito un limite di prevalenza non superiore a 5 casi su 10.000 abitanti nella popolazione europea, tale definizione viene adottata anche nel nostro Paese.

L'arbitraria definizione di "rara", purtroppo non ha agevolato il processo di ricerca e di attenzione sulle cause se non da parte di gruppi isolati di ricerca, con la conseguenza, non solo di non offrire al paziente cure adeguate ed una diagnosi tempestiva, ma soprattutto di lasciarlo isolato