ING. ANGELO ZANIBELLI

Sanofi - aventis

"Costruire un respiro unico", queste le parole con cui la Presidente Ombretta Fumagalli Carulli ha aperto questa importante giornata, ed il respiro unico, la voce all'unisono, la musica intonata di un'orchestra in concerto hanno caratterizzato questo evento.

I diversi punti di vista, pur avendo delineato più sfaccettature, dalla ricerca, alla legislazione, passando per gli aspetti propriamente sanitari e senza dimenticare le difficoltà sociali, hanno prospettato un'unica soluzione racchiusa nella parola "rete".

Rete come solidarietà, come unione, come collaborazione, come finalità comune.

Non a torto, infatti, in un mondo scandito dalla globalizzazione, possiamo consapevolmente asserire che nulla più può essere lasciato all'autonomia del singolo e, a maggior ragione, nel caso delle malattie rare, questo aspetto diventa prioritario e non consequenziale, se davvero si ritiene che il diritto alla salute sia un interesse collettivo, come stabilito dall'articolo 32.

Rete quindi come sistema, senza il quale vani sono gli sforzi e disperse le energie.

La giornata di oggi deve servire a lanciare a voce alta questo appello a tutti gli operatori, ma in particolare alle Istituzioni perché si crei la cornice in cui gli sforzi degli operatori, gli impegni dei familiari e dei volontari, gli investimenti dell'industria, le sofferenze degli ammalati trovino un valido sostegno per essere efficaci e sinergici.

Rete che trovi il coraggio di investire e riconoscersi anche nella prevenzione, la quale è stata un altro *leit motiv* degli interventi odierni. Infatti, una malattia rara diagnosticata tempestivamente, in particolare nel bambino, può voler dire sottrarre una vita alla condanna di una patologia o, nel peggiore dei casi, di alleviarne conseguenze gravi.

Qualcuno malignamente questa mattina denunciava un'attenzione solo quantitativa della politica, per cui, essendo le persone affette da patologie rare un numero relativamente esiguo, non sarebbero degne di attenzione. Andreotti sosteneva che "a pensar male si fa peccato, ma spesso ci si azzecca" e purtroppo i ritardi del Parlamento nel varare una legislazione peculiare e rispondente alle esigenze dei malati, non riesce a smentire la frase del nostro senatore a vita.

Gli incontri di riflessione come quelli odierni sono quindi essenziali perché rappresentano un momento civico formativo, dal quale scaturisce la consapevolezza che non solo gli affetti da malattie rare non sono poi così pochi, ma, anche se lo fossero, sono persone fragili che non possono e non devono essere abbandonate a loro stesse.

Associazione culturale ONLUS "Giuseppe Dossetti: i Valori - Sviluppo e Tutela dei Diritti"
Via Giulio Salvadori 14/16, 00135 Roma
Tel. +39 06 3389120 - +39 348 8118752 - Fax +39 06 30603259 - www.dossetti.it - segreteria@dossetti.it

Quando si parla di scelte in base ai valori, i criteri che devono guidare sono in funzione del bisogno, della debolezza, della impossibilità a difendersi e non altri, le priorità partono dalle scelte sulla prevenzione, che da sempre dimostra di essere l'investimento più redditizio, ma che nella realtà è il più trascurato, forse perché i suoi effetti non si vedono nell'arco di una legislatura.

Se di valori occorre parlare, allora non possiamo ignorare quello introdotto dalla legge 833, che ha compiuto da poco i 30 anni, ovvero di un Servizio Sanitario Nazionale in cui la prevenzione era una delle gambe portanti, forse la più importante, perché prevenire significa tutelare la persona e la società, significa sostenere che l'essere umano è importante sin dal suo concepimento, significa dare una risposta "al dopo di noi".

Oggi, qui, con la nostra voce e con il nostro respiro unico smascheriamo chi si nasconde dietro la scarsità di risorse, perché a maggior ragione quando queste sono esigue bisogna scegliere come e a chi destinarle, in coerenza con i principi costituzionali. Un esempio attuale può riguardare il finanziamento di 5 miliardi fatto dall'Italia a Gheddafi per dare lavoro alle imprese italiane, in Libia, non sarebbe stato più opportuno investirli nella ricerca e magari assicurare nel futuro ai nostri figli una malattia rara in meno? Non sarebbe stato più umano spenderli per assicurare i servizi a tutta la società, comprese le persone abbandonate e sole perché malate?

Sanofi aventis è pronta a sostenere, a fare, ad essere un protagonista in questa battaglia affinchè l'art 32 sia veramente un diritto per tutti.

Associazione culturale ONLUS "Giuseppe Dossetti: i Valori - Sviluppo e Tutela dei Diritti"
Via Giulio Salvadori 14/16, 00135 Roma
Tel. +39 06 3389120 - +39 348 8118752 - Fax +39 06 30603259 - www.dossetti.it - segreteria@dossetti.it