MALATTIE RARE E DISABILITÀ

“Siamo Rari… ma Tanti”

Mercoledì 3 dicembre 2008, ore 08:30 – 16:30

COMUNE DI ROMA - PALAZZO SENATORIO
Aula Giulio Cesare
Piazza del Campidoglio, Roma

INTERVENTO DI CORRADO STILLO

Responsabile dell’Osservatorio per la Tutela e lo Sviluppo dei Diritti dell’associazione “G. Dossetti”

Questa giornata sulle malattie rare si svolge in un giorno ed in un luogo che vanno aldilà dei confini nazionali per la data del 3 dicembre, da qualche anno dedicata dall’Unione Europea al tema della disabilità.

Abbiamo ascoltato nelle precedenti comunicazioni quanto resta da fare in Italia per equiparare i malati rari ai malati ordinai, soprattutto in materia di accesso alle cure e al farmaco, accesso ai benefici dell’invalidità, accesso alle forme di prevenzione e di diagnostica tempestive di cui tutti hanno diritto.

In Europa ci sono 15 milioni di malati rari e se l’Unione ha sempre affermato che il problema fondamentale è quello dell’accesso ai diritti, noi riteniamo che questa giornata europea sulla disabilità debba segnare una svolta nel nostro Paese, per rendere più europei i diritti dei cittadini a cui ancora oggi viene negato l’equiparazione con gli altri malati.

Mentre i nuovi disegni di legge sui farmaci orfani e le malattie rare faranno il loro percorso legislativo, sperando che anche in questa legislatura non si perdano per strada , rinnoviamo il nostro interesse come Associazione a che il diritto alla salute garantito e protetto dalla Carta Costituzionale sia reso effettivo a tutti i cittadini, qualunque sia la loro patologia .

Noi crediamo che un Paese civile come l’Italia si debba uniformare a quanto già in Europa c’è nel campo della ricerca e dell’accesso ai farmaci orfani.

Mentre apprendiamo proprio in questi giorni che un sottosegretario alla Sanità propone cure gratuite per gli animali domestici non possiamo non pensare a quei malati e a quelle famiglie che vivono quotidianamente le difficoltà di sentirsi soli, perché il Sistema Sanitario Italiano ancora non riconosce la loro malattia, ancora le Commissioni d’invalidità non riconoscono le loro invalidità, ancora le ASL non forniscono gli ausili e le altre specialità di cui essi hanno bisogno.

Non è solo un problema finanziario, è innanzitutto un problema di mentalità. Si perdono anni preziosi per diagnosticare una malattia rara e i familiari sono costretti a compiere una vera e propria odissea prima di avere la prima diagnosi della malattia di cui soffrono i congiunti, spesso dalla nascita. Mancano le informazioni e gli aggiornamenti ai

medici di famiglia ed ai pediatri che spesso non possono aggiornarsi sulle nuove ricerche ed i nuovi farmaci.

Abbiamo registrato attraverso il nostro Osservatorio per la Tutela e lo Sviluppo dei Diritti la solitudine in cui spesso si trovano i genitori di bambini affetti da patologie rare: le informazioni sono date con contagocce, i benefici di legge di accesso ai farmaci negati, le specialità medicinali, che spesso curano solo i sintomi, totale carico della famiglie.

Noi ci auspichiamo che da questi Palazzi in cui furono stipulati 50 anni fa i trattati istitutivi della nuova Europa sia ascoltato l'appello ad una rapida approvazione del disegno di legge sui malati rari e si ponga fine ad una discriminazione che non ha più senso di esistere.

Ma oggi sono presenti tra di noi anche alcuni familiari di malati rari particolari: malati in coma vegetativo simile ad Eluana e che chiedono di avere ancora in vita i loro parenti.

Si tratta di persone in coma da 15, da 20 anni tenuti amorevolmente nelle loro case ma ignorati dalle ASL di appartenenza e dagli assessorati alla salute.

Abbiamo ricevuto numerose lettere che ci dicevano: abbiamo altre Eluane che sono vive, vogliamo che vivano e ci batteremo affinché possano continuare a vivere.

Nella giornata europea dedicata alla disabilità noi lanciamo dal Campidoglio all'Italia il nostro ulteriore appello, forte e chiaro: il diritto alla vita non può essere abolito né per sentenza né per legge.

Il diritto alla vita di questi malati del tutto particolari deve essere protetto innanzitutto a livello di sanità locale:medici di famiglia, ASL e Regioni garantiscano innanzitutto l'assistenza alle famiglia che si sono prese l'onere di portare a casa l'ospedale facendo vivere i loro malati.

Esistono nel nostro Paese tante persone che vogliono lottare per vivere e far vivere e la disabilità è innanzitutto affermazione della vita su una cultura della morte.

Salutiamo, quindi, con affetto quanti sono venuti qui oggi a testimoniare il diritto alla vita, il diritto alla salute anche per chi non può parlare per difendersi, anche per chi non può camminare per prendere parte all'attuale dibattito in cui i sani decidono per i malati.

Proponiamo che l'attuale giornata europea per la disabilità possa diventare una data di partenza per il diritto alla vita di tutti, nel rispetto della dignità di ciascuno e nella cancellazione di ogni pratica di morte.

Che i diritti in Italia e in Europa siano di tutti e con tutti.