Appello ai politici dell'Associazione "Giuseppe Dossetti: i valori"

MALATTIE RARE E DISABILITÀ: SERVE UN DDL DI INIZIATIVA GOVERNATIVA

Anche chi soffre di malattie rare ha il diritto di essere curato, come è scritto nella nostra Costituzione, che non discrimina secondo il tipo di patologia. Con questa motivazione l'Associazione "Giuseppe Dossetti" ha promosso, il 5 dicembre scorso, la IV Giornata costituzionale del Diritto alla Salute dedicata alle malattie rare e disabilità. Un'occasione per chiedere a gran voce, ai rappresentanti di tutte le forze politiche, l'impegno a sottoscrivere un reale patto con i malati rari attraverso la firma di uno dei quattro disegni di legge attualmente in Parlamento, per trovare una concreta e rapida risoluzione a un problema che colpisce 1.500.000 abitanti nel nostro Paese.

Le malattie rare stimate dall'Organizzazione Mondiale della Sanità sono circa 6/7mila, in rappresentanza del 10% di tutte le patologie umane riconosciute e riguardano circa 25milioni di pazienti in Europa. Il problema fondamentale di tali malattie, sostiene l'Associazione, risiede proprio nella loro rarità, su cui grava la scarsa disponibilità di conoscenze scientifiche e mediche. Al momento si sa soltanto che, nel 90% dei casi, l'origine di tali malattie è genetica, ma per molte di esse si è ancora lontani dal poterle diagnosticare, prevenire e curare. Di non minore interesse è il fatto, sottolinea l'Associazione, che le persone colpite da una malattia rara, spesso impiegano molto tempo prima di capire realmente la patologia di cui sono affetti, andando da una clinica all'altra anche non in virtù di una motivazione precisa. Si tratta del cosiddetto "turismo sanitario" che ogni anno fa spendere, in cure, cifre esorbitanti agli italiani.

Costituendo un ponte tra i cittadini, le numerose associazioni presenti sul territorio italiano e le forze politiche, l'Associazione "Giuseppe Dossetti" si è resa dal 2000 protagonista attiva della lotta per la Tutela e lo Sviluppo del Diritto attraverso una serie di iniziative, tra cui, in maggio, la Prima manifestazione nazionale dei malati rari, per la richiesta di riconoscimento di 109 malattie rare.

"Quello a cui stiamo assistendo, in un momento politico in cui proliferano nuovi partiti ispirati a valori innovativi - ha affermato Claudio Giustozzi, segretario nazionale dell'Associazione "Giuseppe Dossetti" - è una negazione del diritto costituzionale alla salute. Sono tanti, ancora oggi, i malati rari che non riescono a sostenere gli ingenti costi dei farmaci o che non hanno la garanzia di un accesso omogeneo alla terapia farmacologica sul territorio nazionale e nelle diverse Asl e Aziende ospedaliere. Vogliamo che, d'ora in poi - ha sottolineato Giustozzi - si parli concretamente di malati rari e delle loro problematiche".

La necessità di trovare al più presto una concreta e rapida soluzione per i malati rari è stata espressa dal Presidente dell'Associazione, Ombretta Fumagalli Carulli. "Dopo decenni di disattenzione da parte delle forze politiche dell'uno e dell'altro schieramento - ha detto - vorremmo che il 2008 si connotasse quale anno dei malati rari".

Richiamandosi ai valori dell'articolo 32 della Costituzione, nonché alle direttive contenute nella Carta di Ottawa e la Carta di Nizza, i rappresentanti dell'Associazione chiedono il riconoscimento, anche in base ai principi contenuti nella legge 104/1992, di alcune tra le 5.000 malattie rare, non ancora riconosciute. E chiedono al Governo Prodi di presentare al più presto un disegno di legge di iniziativa governativa per la tutela del diritto alla salute dei malati gravi.