Diritto alla salute è diritto all'uguaglianza
(Presidente Ciampi, 19 nov 2004)

Il Diritto alla Salute per Ogni Cittadino, anche per chi ha una Malattia Rara

Cosa sono le Malattie Rare

Le malattie rare (MR) sono un gruppo molto ampio di malattie (più di 5000) diverse fra di loro, accomunate dalla bassa occorrenza nella popolazione. Esse possono colpire tutte le fasce di età, ma principalmente i bambini, e per circa il 90% hanno una base genetica. Le MR rappresentano un problema sanitario con aspetti peculiari quali:
a) *numerosità*: per quanto individualmente poco frequenti, le MR nel loro complesso interessano un importante numero di cittadini e di famiglie. Si stima che solo in Italia vi siano circa **5 milioni di cittadini** colpiti da queste malattie; b) *gravità*: le MR sono spesso causa di mortalità precoce, oppure di invalidità, e richiedono risorse sanitarie altamente specializzate e costose; c) *bassa frequenza*: le singole malattie non attraggono il cosiddetto "mercato della salute" e quindi i pazienti e le loro famiglie hanno molto bisogno di *solidarietà sociale*; inoltre, la maggior parte delle MR sono patologie "orfane", trascurate dalla ricerca biomedica; d) *iniquità nel diritto alla salute* per la sporadica disponibilità delle necessarie competenze, e di conseguenza: disparità di trattamento a seconda delle risorse presenti nelle diverse aree geografiche, insufficiente informazione dei cittadini e, per molte MR, assenza di centri di riferimento.
Le MR sono state pertanto identificate come una delle aree prioritarie di azione di sanità pubblica dalla Unione Europea. L'Italia, grazie anche alla tradizione solidaristica presente nella cultura della sanità pubblica, ha manifestato una considerevole sensibilità nei confronti delle MR; infatti dal 1999, in seguito all'azione del Governo dell'Ulivo, è stato attivato il *Centro Nazionale delle Malattie Rare* all'Istituto Superiore di Sanità, con la funzione di coordinare e valorizzare le risorse esistenti nel settore, incrementare le conoscenze scientifiche e partecipare alle decisioni in ambito normativo nazionale ed Europeo, ad es., riguardo ai farmaci destinati alle MR, i cosidetti "farmaci orfani".

Le Malattie Rare: una questione di equità.

La moderna cultura sociosanitaria – troppo spesso trascurata se non ignorata da una certa politica "professionale" – considera, a ragione, come del tutto inadeguato un

modello di tutela della popolazione generale intesa come assieme di ipotetici "individui medi" adulti e sani. Un sistema sanitario sarà efficace soltanto se in grado di assicurare una valida protezione per tutti, anche ai gruppi e ai soggetti il cui stato di salute è, per diversi motivi, maggiormente vulnerabile o più difficile da tutelare.
L'intervento concreto a favore dei cittadini affetti da MR è emblematico da questo punto di vista, in quanto richiede di affrontare questioni fondamentali per la promozione dei diritti del cittadino, ed in particolare di porre la qualità della vita e la tutela dei soggetti maggiormente vulnerabili come priorità d'intenti dell'azione politica. I cittadini affetti da MR , infatti, sono portatori di bisogni diversificati, perché molto numerose e differenti sono le patologie; e tuttavia, a fronte di una pretesa priorità del "mercato della salute" e di una informazione sporadica e concentrata su singoli, drammatici casi personali messi a "far notizia", questi bisogni hanno in comune una grande richiesta, quella di ***potenziare e riqualificare il servizio sanitario pubblico.***

Una ulteriore questione di equità riguarda i rischi insiti nell'attuale sistema federale (per altri versi, estremamente positivo) della sanità Italiana: occorre la capacità di ***garantire in tutte le regioni standard omogenei ed elevati di assistenza,*** evitando che si creino 21 sistemi sanitari differenti, per cui chi ne ha la possibilità sociale ed economica "migra" cercando assistenza nelle aree del paese più sviluppate.
Pertanto la questione "Malattie Rare" può e deve diventare politica: è l'azione politica, infatti, il motore che può sia rafforzare e migliorare il sostegno per le famiglie sia potenziare e valorizzare le strutture sociosanitarie impegnate in questo settore, affinché anche per i cittadini affetti dalle malattie rare si realizzi il pieno diritto alla salute e alla dignità sociale.