Malattie rare: associazioni e politici a confronto

06/12/2004 - Redazione Angeli - Diritti e Pari Opportunità

Con lo slogan “Siamo rari…ma tanti”, venerdì 3 dicembre, è stata celebrata la Giornata del Diritto Costituzionale per la Tutela della Salute. L’evento è degno di particolare rilievo in un momento in cui le istituzioni sono percepite sempre più distanti dai bisogni reali dei cittadini. L’occasione per un’inversione di tendenza è stata offerta dal convegno promosso dall’Associazione culturale “ Dossetti - I Valori” che si è tenuto a Roma nella Sala delle Conferenze della Camera dei Deputati e che ha avuto il merito di porre a diretto contatto numerose categorie di malati sofferenti di Sensibilità Chimica Multipla con autorevoli rappresentati del mondo della politica, della scienza medica e della ricerca.

Dal punto di vista legislativo, la giornata di venerdì, va ricordata anche come momento di propositiva azione parlamentare: il senatore Mario Occhipinti (Gruppo misto – Democratici, L’Ulivo) ha presentato un emendamento alla proposta di legge Misure a sostegno della ricerca e della cura delle malattie rare già presente nel calendario dei lavori dei due rami del Parlamento (Atti Camera 4042), che affronta il delicato tema della Sensibilità Chimica Multipla, della sua certificazione di sindrome riconosciuta dalla letteratura scientifica e la cui risoluzione diagnostica, pertanto, dovrà trovare al più presto accoglimento all’interno delle strutture del SSN. Questa patologia, definita emergente qualche anno fa, ha in realtà un’origine abbastanza remota. Secondo A.M.I.C.A – Associazione per le malattie da intossicazione cronica ambientale – che ha avviato uno studio in proposito, i primi casi di SCM risalgono alla fine dell’800 con l’arrivo dell’illuminazione a gas nelle città. Questa patologia colpisce un numero sempre maggiore di persone in Italia e nel mondo. “E’ identificata da molteplici reazioni a carico della respirazione – ha detto la dottoressa Maria Grazia di Loreto del Dipartimento Salute de “I Valori” - (così si spiegano casi di asma apparentemente incurabili), dell’apparato cardiocircolatorio, digerente e renale, dei muscoli, del derma, del sistema linfatico e ormonale. Può essere provocata dal contatto accidentale o professionale con varie sostanze chimiche a cui il soggetto è sensibile”. Alcune tipologie di questa sindrome sono state denunciate nel corso del convegno direttamente da alcuni malati di SCM, che hanno portato la loro diretta testimonianza con l’ausilio anche di filmati di pazienti sofferenti in modo grave tale da non consentirgli di uscire di casa per essere presenti al convegno. Il malato che soffre di SCM, fin tanto ché questa patologia non sarà pienamente riconosciuta dal Servizio Sanitario Nazionale e quindi non saranno realizzate strutture ospedaliere idonee per le cure di pronto intervento e di prima assistenza, è una persona costretta a isolarsi dal mondo che lo circonda, intollerante come è a molti prodotti di uso quotidiano: insetticidi, disinfettanti, detersivi, profumi, deodoranti, vernici, solventi, inchiostri, scarichi delle auto, prodotti plastici, farmaci, anestetici. Per questo occorre agire nell’immediato - è stato l’auspicio del noto farmacologo Silvio Garattini - in Italia, dove i sofferenti di malattie rare sono circa 2 milioni (in Europa si stima siano 30 milioni) prevedendo un programma supportato da interventi pubblici e privati a sostegno della ricerca, dello studio e dello sviluppo dei Farmaci Orfani (quelli cioè trascurati dalla ricerca biomedica in quanto non attraggono il cosiddetto “mercato della salute”).

L’articolo 32 della Costituzione Italiana pone la salute come “fondamentale diritto dell’individuo” e garantisce “cure gratuite agli indigenti” non distinguendo tra patologie note e meno note. Negli Usa la SCM è riconosciuta come malattia invalidante dall’ADA (American Disability Act – legge sulla disabilità) e l’Unione Europea ha identificato le malattie rare “come una delle aree prioritarie di azione di sanità pubblica” (ha ricordato il Presidente Ciampi in uno dei suoi recenti interventi). E’ perciò improcrastinabile - ha detto il segretario nazionale dell’associazione dossettiana **Claudio Giustozzi** - il momento di “accendere anche in Italia i riflettori sul tema della Sensibilità Chimica Multipla ed affrontare il problema con rigore scientifico, ma da subito tutelare i pazienti dal punto di vista socio sanitario”.

Paola Navetta © 2004 copyrigther angeli press