MALATTIE RARE E DISABILITA'
"Siamo Rari … ma Tanti"

OTTAVA GIORNATA
DEL DIRITTO COSTITUZIONALE ALLA SALUTE

1999- 2009 IL GRANDE INGANNO

Venerdì 4 dicembre 2009, ore 08.30 – 16.00

Camera dei Deputati
Palazzo Marini – Sala delle Conferenze
Via del Pozzetto, 158
Roma (Piazza San Silvestro)

TRA COSTI E SPESE COSA RIMANE AI PAZIENTI

Prof. Corrado Stillo
Responsabile dell'Osservatorio per la Tutela e lo Sviluppo del Cittadino
Associazione "G. Dossetti: i Valori"

La giornata di oggi è dedicata al diritto costituzionale alla salute di tutti i cittadini, malati rari e non rari.

Il grande inganno di cui parla il sottotitolo di questo convegno è appunto questo: il diritto alla salute non è per tutti, ma lo è solo per quei malati su cui conviene fare ricerca, produrre farmaci e, soprattutto, venderli.

Non si spiegherebbe altrimenti come oggi, arrivati a metà legislatura , non vedano alla luce importanti provvedimenti legislativi su cui da anni l'Associazione "Giuseppe Dossetti" si fa portavoce nel nome e per conto di tante famiglie italiane.

E' il caso, ad esempio, del disegno di legge sulle malattie rare che più volte presentato nelle scorse legislature non fa passi in avanti neppure in questa, nonostante promesse, proclami ed impegni assunti più o meno pubblicamente.

E' il caso del disegno di legge sulle cure palliative, approvato alla Camera il 16 settembre 2009 da tutti i gruppi parlamentari e oggi fermo al Senato.

E' il caso della mancata registrazione presso il Ministero della Salute di tante patologie rare il cui mancato riconoscimento causa dolori inauditi ai malati, spesso bambini, e ai loro familiari: ci si indebita per andare da una parte all'altra per visite specialistiche, per acquistare farmaci e presidi sanitari, mentre altri malati hanno cure garantite ed ogni altra opportunità terapeutica a carico del SSN.

Per molti malati l'abbandono è totale e non rimane altro che fare gesti clamorosi per attirare di tanto in tanto l'attenzione dei responsabili: è il caso dei malati di SLA alcuni dei quali sono ricorsi ultimamente allo sciopero della fame per rivendicare diritti legittimi e troppo spesso negati.

Sulla prevenzione l'Italia è ancora tanto, troppo indietro rispetto al resto d'Europa.Mi riferisco, per esempio, allo screening neonatale per una serie di patologie curabili, se tempestivamente diagnosticate.

Dopo la Regione Toscana ora è la volta della Regione Emilia Romagna che sta progettando un sistema radicato nei punti nascita per uno screening neonatale che permetterà di individuare, da subito, alcune forme di malattie rare ma curabili.

Nel resto del territorio nazionale abbiamo solo realtà localizzate in singole aziende ospedaliere oppure il nulla. Così un bambino che oggi nasce in Toscana o in Emilia Romagna avrà la possibilità di vedersi diagnosticata da subito la fibrosi cistica ma altri bambini che nascono nel Molise o in Calabria, per fare degli esempi, dovranno aspettare anni, dopo percorsi umilianti da un medico ad un altro,per vedersi riconosciuta una malattia negata in tempo utile.

Cari amici, vorremmo anche sapere se il Centro Nazionale per le Malattie rare istituito presso l'Istituto Superiore di Sanità sia davvero uno strumento propulsivo a favore dei malati. Spesso ci capita, infatti, di ricevere telefonate e lettere di malati rari che si rivolgono al nostro Osservatorio per la Tutela e lo Sviluppo dei Diritti dopo che invano si sono rivolti al numero verde istituzionale. Vorremmo anche sapere quanto costa il Centro Nazionale per le Malattie rare e a fronte degli ingenti finanziamenti ricevuti, cosa ha prodotto per i malati finora.

Perché vedete cari amici sulle malattie rare c'è molta demagogia, molte chiacchiere ma fatti quasi nulla.

Capita di leggere di tanto in tanto appelli sui giornali di familiari di bambini affetti da malattie rare che chiedono fondi per curare i loro figli, per finanziare la ricerca. E' il caso del piccolo Daniele di tre anni affetto da distrofia muscolare di Duchenne , i cui genitori hanno recentemente dato vita ad una campagna di raccolta fondi per una specifica ricerca.

Ma vi pare possibile che in uno Stato che proclama la salute come un diritto, dei genitori devono mettersi a raccogliere i soldi per curare il loro figlio? L'inganno è proprio questo: abbiamo figli che si possono curare e figliastri che nessuno riconosce perché le loro malattie non fanno parte del "gruppo" dominante.

Garantire cure e ricerca per tutti i cittadini, perché la salute è uno dei principali compiti che lo Stato persegue attraverso la sua rete sanitaria e sociale. Su questo l'Associazione "Giuseppe Dossetti: i valori" continuerà il suo impegno come sempre.