Copia

21 MAR
000832

PROCURA DELLA REPUBBLICA PRESSO IL TRIBUNALE DI ROMA

ESPOSTO E DENUNCIA

Il sottoscritto, [redacted] **Claudio Giustozzi**, nato il 23.07.1958 a Corchiano (VT), residente in Roma, ai fini del presente atto **elettivamente domiciliato in Roma, Via G. Salvatori 14-16**, nella qualità di Segretario nazionale dell'**Associazione Nazionale "Giuseppe Dossetti: I Valori" Tutela e Sviluppo dei Diritti**, con sede in Roma Via G. Salvatori n.14-16, nel riportarsi alla documentazione acclusa riferisce al P.M. titolare delle indagini preliminari quanto segue.

Come è noto le malattie rare sono croniche, progressive, degenerative e spesso fatali.

In Italia tali patologie colpiscono oltre un milione di persone; nonostante gli impegni assunti e l'interesse prospettato a vari livelli da esponenti delle istituzioni fino al Presidente del Consiglio precedentemente in carica, allo stato, non risulta ancora garantito il diritto di cura per circa 6 mila pazienti portatori di malattie rare, il 75% delle quali colpisce i bambini.

In definitiva si delinea una vera e propria, quanto improrogabile, emergenza.

Numerose, infatti, sono le segnalazioni che giungono presso la nostra Associazione da parte di pazienti e loro familiari in condizioni reddituali gravemente disagiate con cui domandano l'effettiva realizzazione delle garanzie di accesso gratuito alle cure farmacologiche.

La posizione assunta sul problema dal Servizio Sanitario Nazionale, viene giustificata perlopiù con l'evidenziare l'assenza nel nostro sistema legislativo di disposizioni normative ad hoc che possano garantire il riconoscimento al diritto di cura per le malattie rare .

A riguardo basti considerare la vicenda che interessa il Sig. G.R. relativa all'immissione in commercio del farmaco AVASTIN essenziale nella terapia del carcinoma metastatico del colon e del retto di cui il paziente è affetto.

Infatti, l'AIFA con la determinazione del 26/9/2005, dapprima classifica la rimborsabilità in classe H del farmaco, autorizzandone l'immissione in commercio, per riferire formalmente, poco tempo dopo, sempre al Sig. G.R., che lo stesso non potrà ottenere gratis l'AVANTIN costringendolo, pertanto, ad affrontare la spesa di € 3.200,00 al mese resasi insostenibile.

Nel riscontrare la quasi totale mancanza di cure, ravvisata in numero

elevatissimo di casi simili a quello sopra considerato, si aggiunge, oltre al progressivo aumento delle devastanti problematiche economiche che ricadono sulle famiglie, il senso di isolamento e di disperazione profonda, dovuto pure sia alla carenza di informazioni che di medici esperti nel riconoscere e diagnosticare in tempo alcune malattie al fine di arginare quantomeno i danni che le stesse provocano.

Inoltre, non si deve prescindere dal considerare che la maggior parte di queste malattie, se prese per tempo, potrebbero essere curate, nel senso che senza un tempestivo intervento terapeutico il loro esito è nefasto e molti genitori, rivolgendosi a noi, dopo aver denunciato il problema, dichiarano di non poter garantire se avranno ancora la forza di resistere, perché è per loro inaccettabile nella consapevolezza dell'esistenza della cura, il fatto che loro figlio non potrà beneficiarne.

L'Associazione Dossetti, riguardo al problema dell'assenza di cure per le malattie rare, raccoglie, come detto, continuamente denuncie di discriminazione, indicazioni e richieste di tutela anche da altre associazioni inserite nella rete di coordinamento nazionale.

Si tratta, in definitiva, di una sostanziale esclusione dal diritto di cura a cui il Servizio Sanitario Nazionale deve rispondere evitando che fasce sempre più ampie di cittadini si vedano costretti a farsi carico della propria malattia costringendoli in una condizione di completa solitudine ad affrontare una situazione che nel migliore dei casi porta all'impossibilità di avere una vita normale e nel peggiore alla morte.

Sulla base delle rappresentate causali, considerato che:

1) La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività mediante il Servizio sanitario nazionale. Più specificatamente, la tutela della salute fisica e psichica deve avvenire nel rispetto della dignità e della libertà della persona umana. In base a tali finalità, il Servizio sanitario nazionale è costituito dal complesso delle funzioni, delle strutture dei servizi e delle attività destinati alla promozione, al mantenimento ed al recupero della salute fisica e psichica di tutta la popolazione senza distinzione di condizioni individuali o sociali e secondo modalità che assicurino l'eguaglianza dei cittadini nei confronti del servizio. Di conseguenza nel Servizio sanitario nazionale è assicurato il collegamento ed il coordinamento con le attività e con gli interventi

di tutti gli altri organi, centri, istituzioni e servizi, che svolgono nel settore sociale attività comunque incidenti sullo stato di salute delle persone e della collettività. Ed è in base a tale configurazione che le associazioni c.d. di volontariato possono concorrere ai fini istituzionali del Servizio sanitario nazionale nei modi e nelle forme stabiliti dalle disposizioni normative di riferimento (legge 23 dicembre 1978, n.833 art. 1);

2) La *Carta dei Diritti fondamentali dell'Unione Europea* (2000/C 364/01) all'art. 35, rubricato "Protezione della salute", dispone: *Ogni individuo ha il diritto di accedere alla prevenzione sanitaria e di ottenere cure mediche alle condizioni stabilite dalle legislazioni e prassi nazionali. Nella definizione e nell'attuazione di tutte le politiche ed attività dell'Unione è garantito un livello elevato di protezione della salute umana.*

3) L'art. 129, n. 1 del Trattato di Amsterdam, ratificato dall'Italia con legge del 16 giugno 1998, n. 209, stabilisce: *Nella definizione e nell'attuazione di tutte le politiche ed attività della Comunità è garantito un livello elevato di protezione della salute umana. L'azione della Comunità, che completa le politiche nazionali, si indirizza al miglioramento della sanità pubblica, alla prevenzione delle malattie e affezioni e all'eliminazione delle fonti di pericolo per la salute umana. Tale azione comprende la lotta contro i grandi flagelli, favorendo la ricerca sulle loro cause, la loro propagazione e la loro prevenzione, nonché l'informazione e l'educazione in materia sanitaria .*

4) La salute riguarda l'uomo anche nella sua dimensione sociale, inserito in un contesto ambientale la cui protezione risulta compresa nella previsione costituzionale dell'art. 32 cost. alla quale integralmente ci si riporta. In tale prospettiva appare, pertanto, riduttiva la concezione del diritto alla salute inteso come diritto dell'uomo all'assistenza sanitaria, ovvero come diritto verso l'apparato burocratico statale, perché la salute si deve prospettare come aspetto inseparabile della persona da intendersi quale valore unitario.

5) Il sistema costituzionale, con la previsione dell'art. 32, ha inteso evidenziare l'importanza di questo diritto che, comunque, avrebbe pur sempre trovato tutela

nell'ampia formula di cui all'art. 2 Cost. riguardante la tutela dei diritti fondamentali dell'uomo contribuendo a darne un'ampia accezione.

6) In particolare, il primo comma dell'art. 2 Cost. distingue, la salute come diritto fondamentale dell'individuo, corrispondente ad un interesse della collettività, dal diritto di cura che è previsto, gratuitamente, soltanto per gli indigenti.

7) L'art. 3 cost. stigmatizza il principio generale di uguaglianza il quale condiziona tutto l'ordinamento nella sua obiettiva struttura ed è espressione di un generale canone di coerenza dell'ordinamento normativo. E' ormai indubbia la soggezione al principio di eguaglianza - anche sotto il profilo di coerenza dell'ordinamento – della legge, non solo sotto il profilo formale (per cui il principio di eguaglianza regolerebbe solo la forza e l'efficacia della legge), ma anche sotto il profilo materiale (per cui il principio si rivolgerebbe a regolare anche il contenuto della legge).

Per i fatti e le considerazioni sopra rievocati, il sottoscritto, nella dedotta qualità, sulla base dei poteri conferiti dalla legge, avanza a questa On.le Procura della Repubblica richiesta di valutare la sussistenza di eventuali ipotesi di reato, anche di natura concorsuale, impedendo – se ravvisati- che siano portati a conseguenze ulteriori, riferibili a persone ricoprenti, o che abbiano in precedenza assunto, ruoli, funzioni, uffici, cariche amministrative, poteri decisori e/o di finanziamento ecc., sia di carattere generale che speciale, in qualunque modo connesse al diritto di cura dei pazienti affetti dalle c.d. malattie rare ed alla prevenzione delle stesse.

Ci si riporta alla documentazione allegata con riserva di ogni altra integrazione e/o produzione.

Si domanda di essere avvisati in caso di archiviazione.

Si delega l'Avv. Mario Caligiuri, con Studio in Roma V.le America n. 93 alla presentazione del presente atto.

Con ossequio

Claudio Giustozzi

nella qualità di Segretario nazionale dell'Associazione Nazionale "Giuseppe Dossetti: I Valori" Tutela e Sviluppo dei Diritti