PRESIDENTE **Sen. Ombretta Fumagalli Carulli**
PRESIDENTE VICARIO **Mario Occhipinti**
SEGRETARIO **Claudio Giustozzi**
Via Giulio Salvadori, 14/16 00135 Roma
Tel 06 3389120 fax 06 30603259
e-mail: segreteria@dossetti.it - http://www.dossetti.it

GARANTIRE I DIRITTI DEI CITTADINI AFFETTI DA MALATTIE RARE:

Roma, 1-12-2006 **EMERGENZA MALATTIE RARE UNA PRIORITA' SOCIALE E POLITICA**

I valori di una Società possono venire caratterizzati da diversi indicatori: fra questi, è importante il tipo di risposta che viene data ai bisogni ed ai diritti dei numerosi cittadini affetti da malattie rare. **Perché questo problema assume un tale rilievo?**

Il diritto alla salute dei cittadini affetti da malattie rare rappresenta un crocevia *delle* questioni che deve affrontare il servizio sanitario nazionale e che comprendono:

- la capacità di **tutelare** la generalità della popolazione combattendo le **diseguaglianze sociali e/o geografiche nella offerta dei servizi;**
- la capacità di ascoltare e rapportarsi alle domande dei cittadini;
- **l'intervento sanitario** inteso non solo come lotta alla malattia, ma anche (soprattutto) **come promozione della qualità della vita** e della dignità del soggetto;
- il trasferimento efficace e tempestivo dei **progressi della ricerca** alla prassi sanitaria (prevenzione, diagnosi, trattamento, riabilitazione)

Più in generale, una società non può basare i propri sistemi di tutela e promozione sociale su i bisogni di un ipotetico "cittadino medio" (adulto, in buona salute, magari maschio…). Al contrario, una società sarà in realmente grado di attuare i propri valori quando potrà **offrire tutela e promozione sociale anche ai soggetti, a vario titolo, *più vulnerabili***; la risposta ai loro bisogni sarà, infatti, il paradigma per valutare la risposta della società alle esigenze di tutti i cittadini, anche di quelli che sono (o sembrano) "differenti".

A queste esigenze si può offrire una risposta non solo inefficace, ma gravemente *fuorviante*, ed è purtroppo un approccio frequentemente adottato negli ultimi anni. Si tratta di un approccio che focalizza l'attenzione del pubblico e dei media sul singolo, tragico evento (tipicamente il bambino per cui non si trova un farmaco); **a tale evento occorre rispondere con una mobilitazione straordinaria, con un intervento di EMERGENZA,** con dichiarazioni altisonanti che scavalcano il lavoro faticoso degli operatori che lavorano quotidianamente a contatto con i pazienti; Ma qui *non si tratta di carità una tantum, si tratta di diritti*; si tratta di capire che le malattie rare non riguardano sempre necessariamente "qualcun altro", ma interessano centinaia di migliaia di famiglie e migliaia di pazienti adulti (persone "normali" con malattie a comparsa tardiva, tumori rari, ecc.), che vogliono dialogo ed ascolto.

Da quanto detto, emergono alcuni *obiettivi a breve termine*:

- **Combattere la iniquità nella offerta di servizi sul territorio nazionale** e soprattutto le intollerabili *disugualianze regionali*: la malattie rare devono rientrare più e meglio nelle *politiche nazionali* di esenzione e di garanzia dei livelli minimi di assistenza
- **potenziare e valorizzare le strutture della *Rete nazionale***, favorendo l'interscambio di informazioni, la formazione degli operatori, la diffusione di protocolli diagnostici e terapeutici
- **potenziare il sostegno strategico alla *ricerca*** sulla sorveglianza, prevenzione, diagnosi, trattamento e tutela della qualità della vita; perché mai, infatti, un paese ricco e sedicente civile non dovrebbe fornire una quota consistente di fondi pubblici alla ricerca ? E' chiaro che per assumere un ruolo importante nello scenario Europeo occorre un sostegno basato sulla identificazione delle priorità e sulla verifica dell'utilizzo delle risorse
- **Diffondere e rendere accessibili e comprensibili al cittadino** le informazioni disponibili: a quali centri rivolgersi ? quali farmaci ? dove sono reperibili ?
- **Riattivare il dialogo con le associazioni** e capitalizzarne il bagaglio di esperienze nella elaborazione di politiche sanitarie.

Claudio Giustozzi (segretario nazionale dell'associazione Giuseppe Dossetti)