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

Roma, 29 febbraio 2008

Sen. Prof.ssa Ombretta Fumagalli Carulli, Presidente Associazione Culturale Onlus "Giuseppe Dossetti: i Valori – Sviluppo e Tutela dei Diritti"

Intervento apertura lavori

MALATTIE RARE E DISABILITA'
"Siamo Rari… ma Tanti"
Prima Giornata Europea delle Malattie Rare

Lettura Magistrale "Il Diritto alla Salute"

Oggi è Il 29 febbraio 2008: giorno "raro"di un anno bisestile in cui, per la prima volta, si svolge la giornata europea dedicata alle malattie rare: un giorno dedicato a chi può essere definito persona fuori dal comune, purtroppo e suo malgrado fuori dal comune stato di salute e di benessere psico-fisico.

Il tema delle "Malattie Rare" è molto sentito e seguito dall'Associazione culturale "Giuseppe Dossetti: I Valori" che sin dal 2003 promuove e organizza momenti di incontro, riflessione e azione attraverso giornate costituzionali dedicate a questa drammatica e tuttora irrisolta problematica sociale. Siamo qui oggi a proseguire il cammino iniziato, ben consapevoli che a certe tematiche, di rilevante impatto sociale e politico, lo spazio e l'attenzione dati non sono mai abbastanza. L'esigenza di focalizzare l'attenzione sul tema delle Malattie Rare, scaturisce da una serie di indiscutibili fattori. In primo luogo occorre sottolineare che il "Diritto alla Salute" rappresenta un obbligo giuridico internazionale degli Stati finalizzato a promuovere e proteggere la salute, riconosciuta quale diritto fondamentale dell'uomo. Nell'atto costitutivo dell'**Organizzazione Mondiale della Sanità** si enuncia, infatti, che *"il godimento del miglior stato di salute raggiungibile costituisce, uno dei diritti fondamentali di ogni essere umano senza distinzione di razza, religione,*

opinioni politiche, condizione economica o sociale". Ad oggi, secondo una stima effettuata dall'OMS, le Malattie Rare risultano circa 7 mila e rappresentano il 10 % di tutte le patologie umane riconosciute, con circa 2 milioni di colpiti nel nostro Paese e circa 25 milioni in tutta Europa. Nel nostro Paese solo dopo la fine della Seconda Guerra Mondiale e l'avvento della I^ Repubblica, si inizia a parlare di salute come di un diritto riconosciuto costituzionalmente. La **Costituzione Italiana del 1948**, in discontinuità sia con la legislazione liberale sia con la legislazione fascista, prevede un articolo specifico per la tutela di questo fondamentale diritto dell'uomo. Si tratta dell'art. 32 della nostra Costituzione che testualmente recita: "La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività; e garantisce cure gratuite agli indigenti". Per un lungo periodo la Costituzione italiana è stata l'unica del dopo-guerra a contenere una norma specifica per la tutela degli interessi legati alla salute dei cittadini.

Affermare che la salute è un diritto dell'individuo e al tempo stesso un interesse della collettività, è stato come porre un sigillo nei confronti di qualunque provvedimento postumo che ne potesse snaturare il reale significato.

Tuttavia il diritto alla salute non è sufficientemente garantito o spesso addirittura disatteso, specie in materia di Malattie Rare, che solo in Italia, è bene ripeterlo, affliggono 2 milioni di persone, senza contare l'impatto drammatico sulle famiglie di coloro che ne sono colpiti.

Non si tratta, quindi, di piccoli numeri.

Il problema fondamentale delle Malattie Rare risiede proprio nella loro rarità, da cui discende la scarsa disponibilità di conoscenze scientifiche e mediche. Al momento si sa soltanto che nel 90% dei casi l'origine di tali malattie è genetica, ma si è ancora molto distanti dal poterle diagnosticare, prevenire e curare. Anche se "rare" queste malattie sono, infatti, molto numerose. E questo è un dato ancor più preoccupante tenendo conto del fatto che, nel nostro Paese, solamente 498 di esse sono ufficialmente riconosciute. Altro dato preoccupante riguarda il numero dei malati rari che, al momento attuale, non risulta adeguato rispetto alle prerogative delle industrie farmaceutiche, specie con riferimento agli investimenti necessari per la ricerca dei cosiddetti "farmaci orfani". Il Sistema Sanitario Nazionale ancora oggi, nello sviluppo regionale realizzatosi negli ultimi decenni, garantisce a tutti i cittadini livelli di assistenza sanitaria e di

standard qualitativi tra i più alti al mondo. Dopo questo breve excursus sulla tutela del diritto alla salute in Italia, è necessario fare un doveroso accenno al quadro normativo previsto nell'Unione Europea in materia di diritto alla salute. Nel 2000 è stata emanata la Carta dei diritti fondamentali (meglio conosciuta come "**Carta di Nizza**"), un documento che riprende in un unico testo, per la prima volta nella storia dell'Unione europea, i diritti civili, politici, economici e sociali dei cittadini europei nonché di tutte le persone che vivono sul territorio dell'Unione. I principi enunciati nella Carta di Nizza si fondano soprattutto sui diritti e sulle libertà fondamentali riconosciute dalla Convenzione europea per la salvaguardia dei diritti dell'uomo, sulle tradizioni costituzionali degli Stati membri dell'Unione europea, sulla Carta sociale europea del Consiglio d'Europa e sulla Carta comunitaria dei diritti sociali fondamentali dei lavoratori, nonché su altre convenzioni internazionali alle quali aderiscono l'Unione europea o i suoi Stati membri. Nel Capo I della Carta di Nizza viene enunciato il principio del rispetto della dignità di ogni individuo ovvero: "la dignità umana è inviolabile". Ne deriva un ampio ventaglio di diritti individuali: il diritto alla vita, la condanna della pena di morte, il diritto all'integrità della persona, con la conseguente introduzione dei nuovi diritti della genetica, che impediscono ogni esperimento sugli esseri umani ai quali si garantisce integrità fisica, genetica e psichica, rispettando il "consenso libero e informato" del paziente. Si pone anche il divieto di fare del corpo umano una fonte di lucro. Ai diritti personali la Carta di Nizza aggiunge i diritti sociali, anche se, tutto sommato, ancora timidamente. Così, il diritto alla salute come diritto sociale è configurato dall'art. 53 della Carta di Nizza come "diritto di accedere alla prevenzione sanitaria e di ottenere cure mediche alle condizioni stabilite dalle legislazioni e prassi nazionali". Il timore di mettere in crisi delicati equilibri politici raggiunti nei singoli Paesi europei è evidente nel rinvio alle legislazioni e prassi nazionali. Partendo dalla Carta dei diritti fondamentali è stato possibile elaborare a Bruxelles una **Carta Europea dei Diritti del Malato**, i cui diritti fondamentali possono così riassumersi: diritto alla prevenzione, diritto all'accesso, diritto all'informazione, diritto al consenso, diritto alla libera scelta, diritto alla privacy, diritto al rispetto del tempo, diritto al rispetto di standard di qualità, diritto alla sicurezza, diritto alla innovazione, diritto ad evitare sofferenze inutili, diritto ad un trattamento personalizzato, diritto al reclamo, diritto al risarcimento. La Carta Europea dei Diritti del Malato

rappresenta un importante tassello nella formazione dell'Europa dei Diritti alla Persona, che, insieme all'Unione Monetaria, è un grande servizio a popoli diversi, che vedono messi a rischio quei diritti fondamentali senza i quali il disegno europeo sarebbe una costruzione senza anima. In questo contesto i cittadini affetti da Malattie Rare devono poter accedere, non solo, al diritto alle cure ma anche alla ricerca di ogni terapia medica che possa rimediare ai danni più profondi causati dall'insorgenza di patologie non diffuse. L'Associazione "Giuseppe Dossetti", che in questa sede rappresento in qualità di Presidente, da molti anni cerca di sensibilizzare l'opinione pubblica, le Istituzioni, i Mass Media a prendere nella dovuta attenzione il tema delle malattie rare, della ricerca farmacologica, dello scambio d'informazioni per rendere effettivo quello che spesso è solo sancito sulla carta. Ciò che ci spinge in questa direzione non è solo la solidarietà sociale, ma il rispetto dei diritti. Tutto il corpo delle norme costituzionali, accanto a quelle europee rappresentano un importante punto di forza per chiedere l'estensione del diritto alla salute anche alle malattie scoperte da poco ed a quelle che si potranno scoprire in futuro.

Voglio qui ricordare alcuni passi salienti dell'intervento effettuato dal Cardinale Javier Lozano Barragan, Presidente del Pontificio Consiglio per gli Operatori sanitari per la Pastorale della Salute, nella sua lettura magistrale da lui tenuta in questa stessa sede lo scorso 5 dicembre, all'apertura dei lavori del convegno "Malattie Rare e Disabilità" promosso dalla Associazione culturale "Giuseppe Dossetti: I Valori".
Sua Eminenza, assai sensibile all'impatto sociale causato dalle malattie rare, ha ricordato che "quando si parla del diritto alla salute, si potrebbe dire meglio: diritto alla protezione della salute, che fondamentalmente si sintetizza nel diritto ad avere uguaglianza di fronte alla vita ed alla morte ed uguale accesso alle cure mediche".

E' questo un concetto che non si può non collegare alla deontologia professionale del medico che impone sempre la tutela e la difesa della vita di ogni essere umano, riconoscendo, quindi, il suo diritto alla salute.

Chiudo questo mio breve intervento ricordando come, negli ultimi anni, l'Associazione Dossetti ha cercato di sensibilizzare le istituzioni sanitarie a guardare con maggiore attenzione gli oltre due milioni di persone che in Italia sono colpite da patologie rare. Nel 2001 grazie anche al nostro impulso è stato varato il Regolamento di Istituzione della Rete Nazionale delle Malattie Rare che contempla parte delle 5.000 malattie riconosciute come rare. Sul piano parlamentare, anche nella Legislatura appena conclusa, risultano all'esame delle Camere una serie di proposte di legge, alle quali è stata di stimolo la nostra Associazione, mirate ad introdurre disposizioni in materia di ricerca sulle malattie rare e sul sostegno alla produzione di farmaci orfani. Auspichiamo che il prossimo Governo ed il prossimo Parlamento possano dedicarsi a varare, nel tempo più breve possibile, gli attesi provvedimenti legislativi e regolamentari che – finalmente - pongano i malati di patologie rare sullo stesso piano degli altri cittadini nella tutela del loro diritto alla salute.