officinamalattierare@dossetti.it



PROF. SANDRO COLAIUDA

Docente – Università Europea di Roma

LA POLITICA: UN PONTE TRA MALATTIA E RICERCA SCIENTIFICA

Il tema di questa giornata prende spunto dall' art. 32 della costituzione: la tutela della salute è riconosciuta come diritto fondamentale dell'individuo e interesse della collettività. Già in questa definizione emerge il grande paradosso collegato alla situazione di "malattia rara". chi è affetto da una malattia cosiddetta "rara" si trova oggi in una condizione "incostituzionale", dal momento che, nonostante quanto previsto dalla legge suprema della nostra repubblica, il suo diritto alla salute non viene pienamente tutelato. Ho detto "non pienamente tutelato", perché questo intervento non vuole essere un atto di accusa, ma piuttosto uno strumento che aiuti a comprendere quali siano oggi gli elementi di maggiore criticità in questo contesto, in modo tale da riuscire a trovare la soluzione ottimale nel brevissimo termine. In un sistema che pretende essere di "sicurezza sociale" la salvaguardia della salute deve rappresentare per il legislatore un obiettivo di primaria importanza. Già nella prima legge-quadro sull'ordinamento sanitario del nostro paese, la legge 833 del 1978 che istituiva il servizio sanitario nazionale, il ruolo dello stato si orientava in questa direzione, verso cioè una funzione di garante dell'equità nell'attuazione del diritto alla salute, sancito dall'art. 32 della costituzione.

Dal 2001 gli accordi tra stato e regioni diventano lo strumento in cui viene disegnata l'assistenza pubblica nel nostro paese. Fondamentale in questo ambito è l'accordo 8 agosto 2001, con cui vengono concordate le risorse economiche per un triennio e prevista la definizione dei livelli essenziali di assistenza (lea), poi entrati in vigore il 23 febbraio 2002. Il 2001 registra un altro importante atto legislativo: il decreto ministeriale 279 con cui viene istituito a livello nazionale una rete finalizzata alla prevenzione, diagnosi e terapia delle malattie rare, e presso l'istituto superiore di sanità viene istituito il registro nazionale delle malattie rare con compiti di programmazione, sorveglianza, archiviazione e analisi dei dati. Siamo arrivati ad un punto di fondamentale importanza, i lea: **livelli essenziali di assistenza.** vale a dire le prestazioni e i servizi che il servizio sanitario nazionale è tenuto a garantire a tutti i cittadini con le risorse pubbliche raccolte attraverso la fiscalità generale. In base all'intesa stato-regioni del 5 ottobre 2006, il cosiddetto "patto sulla salute", i lea sono stati ridefiniti con il decreto del presidente del consiglio dei ministri del 23 aprile 2008, che sostituisce integralmente il precedente decreto del 2001.

Tra le novità introdotte c'è l'aggiornamento degli elenchi delle malattie rare per cui sono previste un'assistenza specifica e l'esenzione dal ticket. Nella seduta del 3 dicembre 2009 è stato siglato dalla conferenza stato-regioni il "nuovo patto per la salute" per il triennio 2010–2012.

Associazione culturale ONLUS "Giuseppe Dossetti: i Valori - Sviluppo e Tutela dei Diritti"
Via Giulio Salvadori 14/16, 00135 Roma
Tel. +39 06 3389120 - +39 348 8118752 - Fax +39 06 30603259 - www.dossetti.it - segreteria@dossetti.it

Per quanto riguarda il monitoraggio e la verifica dei livelli essenziali di assistenza è stato deciso di aggiornare il provvedimento relativo al sistema di indicatori di garanzia e di utilizzare, nella fase transitoria, l'apposito set di indicatori, già approvato per l'anno 2007 dal comitato permanente per la verifica dei lea. E' stato poi deciso di monitorare l'andamento degli stessi lea in relazione alla definizione dei costi standard in attuazione del federalismo fiscale. E' evidente, quindi, come i lea siano un punto-cardine in tema di tutela del diritto alla salute.

La garanzia del diritto alla salute si concretizza necessariamente con la effettiva attuazione dei percorsi assistenziali e dell'erogazione delle prestazioni di cui ai livelli essenziali di assistenza e dell'equità nell'accesso agli stessi. Nell'ambito delle malattie rare, però, a causa della varietà e della complessità delle manifestazioni cliniche di ciascuna malattia non è sempre possibile definire in maniera puntuale le prestazioni erogabili correlate alla malattia stessa. Queste prestazioni dovranno comunque essere sempre selezionate tra quelle incluse nei lea, secondo criteri di appropriatezza e di efficacia rispetto alle condizioni cliniche individuali e, per quanto possibile, sulla base di protocolli clinici concordati con i presidi di riferimento competenti. Da qui si intuisce subito cosa accade quando invece il piano sanitario nazionale non riconosce una determinata patologia…

Cosa accade quando non vengono riconosciuti i livelli essenziali di assistenza per una malattia… quella prestazione non può essere erogata… il diritto alla salute per quella persona non può essere tutelato. Tre sono le realtà direttamente coinvolte in questo contesto:

da una parte abbiamo la malattia, rappresentata dai pazienti e dalle loro famiglie: persone che chiedono certezze e che hanno la speranza di veder tutelato il proprio diritto a stare bene.

da un'altra parte abbiamo la ricerca scientifica, l'unica in grado di dare le risposte che i pazienti cercano.

la terza realtà è la politica, che deve rappresentare un ponte tra malattia e ricerca, e che deve fare in modo che il proprio lavoro abbia un duplice obiettivo:

- **da un lato** fornire risorse alla ricerca scientifica, l'unico strumento di cui oggi disponiamo per perfezionare le conoscenze nell'ambito della prevenzione, della diagnosi e della terapia delle malattie rare;
- **dall'altro** fornire strumenti assistenziali a sostegno dei malati e delle loro famiglie.

Tutte e 3 queste realtà devono riuscire a costruire "un respiro unico", che è l'auspicio contenuto nel titolo di questa giornata. Concludo dicendo che una malattia, per definizione, può anche essere "rara".

Ma l'attenzione per chi ne è affetto non deve essere una "rarità".

Associazione culturale ONLUS "Giuseppe Dossetti: i Valori - Sviluppo e Tutela dei Diritti"
Via Giulio Salvadori 14/16, 00135 Roma
Tel. +39 06 3389120 - +39 348 8118752 - Fax +39 06 30603259 - www.dossetti.it - segreteria@dossetti.it