officinamalattierare@dossetti.it



DOTT. CORRADO STILLO

Responsabile dell'Osservatorio per la Tutela e lo Sviluppo dei Diritti - Associazione Culturale

"Giuseppe Dossetti: i Valori – Sviluppo e Tutela dei Diritti"

PASSATA LA FESTA GABBATO LO SANTO

La saggezza popolare ha saputo sintetizzare in proverbi e detti quanto l'esperienza della vita ha insegnato attraverso prove, delusioni ed amarezze.

Il proverbio che dà il titolo del mio intervento di oggi ben si adatta ai malati rari, ai loro diritti dimenticati, alle storie dolorose che i mass media costantemente ci fanno conoscere, alle lunghe e travagliate attese di qualcosa che dovrebbe cambiare ma, poi, non cambia.

Le promesse fatte in questi ultimi anni ai malati rari puntualmente non sono state mantenute. Il disegno di legge sulle malattie rare giace immobile in Parlamento anche in questa legislatura, le mozioni presentate ultimamente attendono di essere prese in considerazione, le lunghe attese per vedere migliorata la situazione dei malati rari non accenna a trovare il suo compimento.

Neanche sul numero esistente di malati rari ci si mette d'accordo: si va dai tre milioni recentemente annunciati dall'attore Raul Bova ai 70.000 casi classificati da importanti istituti di ricerca sanitaria.

Nel frattempo continuano le attese di vedersi riconosciuti i diritti alla salute, alle cure, all'invalidità da parte di malati, speso bambini, che hanno il solo torto di avere malattie dai nomi strani, sconosciute agli stessi medici di famiglia e, perciò, inesistenti per la burocrazia italiana.

E' davvero incredibile come il Parlamento italiano, così rapido in altre non edificanti occasioni, non prenda in considerazione il disegno di Legge intitolato: "Disposizione in favore della ricerca sulle malattie rare, della loro prevenzione e cura, per l'istituzione di un fondo a ciò destinato nonché per l'estensione delle indagini diagnostiche neonatali obbligatori".

Il disegno di legge, firmato da deputati di destra, di centro e di sinistra, darebbe, se approvato, una sistemazione definitiva e dignitosa a tutti i malati rari di oggi e a quelli che, purtroppo, ci saranno in futuro.

Il 29 febbraio 2009 si è celebrata la Giornata Europea delle malattie rare: manifestazioni, interviste, campagne a favore della ricerca, conferenze. Poi il silenzio.

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

Alcune regioni come la Toscana e l'Emilia Romagna stanno provvedendo a realizzare uno screening neonatale per una diagnosi precoce delle malattie rare, evitando così il lungo calvario delle famiglie che prima di sapere ciò che hanno i loro figli sono costretti ad andare da un centro ad un altro, da un medico ad un altro medico, finché spesso dopo anni hanno una risposta diagnostica.

Questa mattina le associazioni dei malati ed i relatori che si sono succeduti hanno fatto ben intendere come il diritto costituzionale alla salute è violato proprio sulle fasce deboli quali sono i malati rari.

Quando alla nostra sala operativa di Roma giungono segnalazioni ed invocazioni di aiuto da parte dei familiari di malati rari noi ci guardiamo bene dalla tentazione di fare proseliti. Le varie associazioni specifiche che si sono costituite in questi anni per la tutela dei malati rari sono uno strumento indispensabile di conoscenza e di comunicazione su aspetti che sono sconosciuti spesso ai medici, agli amministratori d ai cittadini in genere.

Credo che noi dovremmo, tutti insieme, compiere un percorso che si concluda con la totale equiparazione con tutti gli altri malati esistenti nel nostro Paese.

Si tratta di una battaglia di civiltà e non esistono problemi di natura finanziaria che impediscono il raggiungimento di un obiettivo che già da tempo sarebbe dovuto essere perseguito.

E' necessario, quindi, un coordinamento su tutte le iniziative che verranno intraprese per poter essere più incisivi nelle rivendicazioni dei diritti di malati rari.

Noi vorremmo che dopo questa giornata, importante e ricca di spunti, tornassimo nelle nostre case con la convinzione che la situazione dei malati rari in Italia possa realmente cambiare.

Ho evitato oggi di portare qui alcune dolorose storie seguite dall'Osservatorio per la Tutela e lo Sviluppo dei Diritti. Sapete benissimo cosa accade quando una malattie ch esiste nel corpo dei malati non esiste negli elenchi del Ministero, non esiste nelle ASL, non esiste negli ambulatori medici, non esiste nei Pronto soccorsi, non esiste nelle Commissioni di invalidità, non esiste nelle farmacie.

Conosciamo bene gli nel vuoto, gli inutili compatimenti, le umilianti attese.

Per questo amici l'Associazione "Giuseppe Dossetti" continuerà a lottare al vostro fianco per raggiungere una giustizia negata da troppo tempo e togliere la dizione "raro" perché i malati sono malati e basta.

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