officinamalattierare@dossetti.it



PROF. SSA LUISA BORGIA

Già componente del Comitato Nazionale per la Bioetica. Presidente del Comitato di Bioetica INRCA – IRCCS. Docente di Bioetica e Referente Scientifica e Didattica del Master in Bioetica per le Sperimentazioni Cliniche e i Comitati Etici. Università Politecnica delle Marche

MALATTIE RARE E DIRITTO ALLA SALUTE: UN BINOMIO IMPOSSIBILE?

Se il "diritto alle cure sanitarie" deriva dal principio generale della "dignità dell'essere umano", anche la tutela della salute traghetta dal contesto dei diritti sociali a quello dei beni primari della persona, agganciandosi al principio ineludibile della dignità dell'uomo. Ma, nel caso delle malattie rare, il grado di godimento di tale diritto è determinato da alcuni parametri: la difficoltà nel formulare la diagnosi corretta; l'insufficienza o mancanza di una terapia etiologica; la possibilità di eseguire screening di massa diagnostici, obbligatori solo per alcune malattie, limitando così la possibilità di prevenzione alla nascita; la ristrettezza delle risorse da allocare alla sanità, aggravata dalla profonda crisi economica. In ambito bioetico e giuridico l'applicazione del principio di giustizia alla sanità comporta la consapevolezza che la salute si colloca anche in una dimensione economica, data la scarsità delle risorse, e che l'assistenza sanitaria, oltre che un bene personale è anche un bene sociale, apportando beneficio non solo al singolo, ma anche alla comunità, custode di quel capitale sociale che è la salute psicofisica dei suoi componenti. E' in questo contesto che deve essere ricercato il massimo di salute possibile per tutti i soggetti, indipendentemente dalla capacità di pagare i costi. Tale obiettivo non può essere raggiunto in un meccanismo di mercato ma attraverso un intervento pubblico equitativo che si basa sul concetto di giustizia distributiva, che vuol dire, in sanità, applicazione del principio di equità e, al contempo, di interesse della collettività. Per questo il binomio tra malattie rare e diritto alla salute non solo è possibile, ma diventa obiettivo doveroso di una società che alloca risorse pubbliche secondo l'applicazione dei principi di beneficialità, giustizia e sussidiarietà.

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