MALATTIE RARE E DISABILITÀ

“Siamo Rari… ma Tanti”

Mercoledì 3 dicembre 2008, ore 08:30 – 16:30

COMUNE DI ROMA - PALAZZO SENATORIO
Aula Giulio Cesare
Piazza del Campidoglio, Roma

Intervento della Presidentessa dell’Associazione “G. Dossetti: I Valori”

PROF.SSA OMBRETTA FUMAGALLI CARULLI

In occasione della Giornata Mondiale delle Disabilità che si celebra oggi, anche quest’anno l’Associazione Dossetti dedica un evento al tema delle malattie rare. Una tradizione che si rinnova tutti gli anni dal 2003, in virtù del fatto che lo spazio dato a queste tematiche dalla grande rilevanza politica e sociale non è mai abbastanza.

Le malattie rare sono un gruppo molto ampio di malattie (più di 6000) diverse fra di loro, accomunate dalla bassa occorrenza nella popolazione; possono colpire tutte le fasce di età, ma principalmente i bambini, e per circa il 90% hanno una base genetica. Le malattie rare rappresentano un problema sanitario

con aspetti peculiari quali: la *numerosità*, infatti, per quanto individualmente poco frequenti, si stima che solo in Italia vi siano circa 2 milioni di cittadini colpiti da queste malattie; la *gravità*, tali patologie sono spesso causa di mortalità precoce, oppure di invalidità, e richiedono risorse sanitarie altamente specializzate e costose; la *bassa frequenza*, le singole malattie non attraggono il cosiddetto "mercato della salute" e la maggior parte delle malattie rare sono patologie "orfane", trascurate dalla ricerca biomedica; l'*iniquità* nel diritto alla salute per la sporadica disponibilità delle necessarie competenze e, di conseguenza, disparità di trattamento a seconda delle risorse presenti nelle diverse aree geografiche.

L'intervento concreto a favore dei cittadini affetti da malattie rare richiede di affrontare questioni fondamentali per la promozione dei diritti del cittadino, ed in particolare di porre la qualità della vita e la tutela dei soggetti maggiormente vulnerabili come priorità d'intenti dell'azione politica. I cittadini affetti da malattie rare sono portatori di bisogni diversificati, perché molto numerose e differenti sono

le patologie. Tuttavia, a fronte di una pretesa priorità del “mercato della salute” e di una informazione sporadica e concentrata su singoli, drammatici casi personali messi a “far notizia”, questi bisogni hanno in comune una grande richiesta, quella di potenziare e riqualificare il servizio sanitario pubblico. Quest’ultimo si potrà dire efficace soltanto se in grado di assicurare una valida protezione per tutti, anche ai gruppi e ai soggetti il cui stato di salute è, per diversi motivi, maggiormente vulnerabile o più difficile da tutelare.

Negli 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. Tuttavia, siamo ancora lontani dall’ottemperamento del diritto alla Salute sancito dal nostro ordinamento nell’Art. 32 della Costituzione, e dall’Unione Europea nella “Carta del Malato Utente dell’Ospedale” e nella “Carta Europea dei Diritti del Malato”. Con questo proposito l’Associazione Dossetti ha redatto un disegno di legge a favore della ricerca su queste patologie e della loro prevenzione e cura, che verrà

presto presentato in Parlamento. Auspichiamo, pertanto, che il Governo ed il Parlamento possano al più presto varare gli attesi provvedimenti legislativi e regolamentari affinché anche per i cittadini affetti dalle malattie rare si realizzi il pieno diritto alla salute e alla dignità sociale.

Concludo ricordando le parole del *Cardinale Javier Lozano Barragán*, che nella "Lettura Magistrale" che ha tenuto in uno dei nostri convegni sul tema delle malattie rare, ha affermato che:

"il diritto alla protezione della salute è un diritto non soltanto a sussistere, ma alla qualità della vita" laddove *"la qualità della vita si deve intendere come una vita integrale, armonica…"* ed ha aggiunto che "…ogni esistenza deve essere curata secondo le nostre possibilità attuali".

Ancora grazie a voi tutti di essere qui e di continuare a lottare anno dopo anno per questa nobile causa.