

Farmaci orfani e diritti dei cittadini: a che punto siamo?

La giornata del [4 Ottobre 2002](#) così densa di spunti, di riflessioni, di dati riguardanti le malattie rare e i farmaci orfani non deve farci dimenticare l'ispirazione ideale che ci ha portato ad organizzarla e a renderla viva grazie all'apporto di uomini di scienza, di cultura e soprattutto grazie ai malati che ci hanno dato i loro suggerimenti e ci hanno riferito i loro problemi

Giuseppe Dossetti riflettendo sui compiti dello Stato contemporaneo che ha visto il fallimento dello statalismo collettivista e i penosi limiti dell'individualismo neo-liberale, poneva la prospettiva di un nuovo Stato, in cui i valori della persona umana, dei suoi inalienabili diritti potessero trovare un riconoscimento adeguato e totale nelle strutture sociali del Terzo millennio.

Il diritto alla salute di tutti i cittadini così solennemente riconosciuto dalla nostra Costituzione è tra quei valori cui alludeva Dossetti sia quando parlava del "Quinto Stato" sia quando alludeva a quel patriottismo della Costituzione che è presidio di difesa e di legalità, non solo formale, per tutti i cittadini.

Per l'attuazione di questi valori costituzionali abbiamo dato vita più di un anno fa ad un Osservatorio di Tutela Civica che si pone all'ascolto delle richieste dei cittadini, dei loro problemi e cerca, con le istituzioni, la via migliore per promuovere e tutelare la dignità della persona umana.

La nostra Associazione, vuole render vivo l'insegnamento di Dossetti, attraverso l'attualità dei valori fondanti, l'agire umano a cui l'agire politico non può rimanere estraneo: la qualità della vita come priorità d'intenti dell'azione politica è il nostro manifesto culturale che ci caratterizza.

Già la definizione di farmaco orfano urta l'idea di una pari dignità di ogni essere umano, che non dovrebbe essere mai subordinata alle spietate leggi di mercato, laddove si dice, invece: "Il farmaco orfano è quel prodotto che potenzialmente è utile per trattare una malattia rara ma non ha un mercato sufficiente per ripagare le spese del suo sviluppo".

Con la globalizzazione dei mercati e delle merci si è quasi persa di vista la persona, ogni persona, che non può vivere sbalottata tra i profitti di mercanti interessati solo ai loro utili economici. Per noi la vita umana vale più di qualsiasi bilancio aziendale e non potremo mai accettare l'idea che i contabili della salute decidano chi deve salvarsi e chi no, quali malattie studiare e quali no, quali farmaci produrre e quali accantonare, quali speranze dare e quali non dare.

In una recente visita effettuata nel reparto pediatrico del Policlinico di Napoli il Presidente della Repubblica Carlo Azeglio Ciampi rivolgendosi ai genitori di un bambino affetto da morbo di Hurler e in trepida attesa di un farmaco proveniente dagli Stati Uniti ha affermato che è necessario dare attenzione ai più deboli e a coloro che sono duramente colpiti nella salute.

Noi intendiamo, appunto, dare attenzione a tutti coloro che sono colpiti da patologie gravi per la cui salute soltanto da pochi anni in Europa e in Italia si è decisa una linea di considerazione verso i gravi problemi connessi alle loro infermità.

Due milioni di cittadini italiani sono colpiti da patologie rare e circa 20 milioni in tutta Europa sono i malati che soffrono di malattie ancora, per la gran parte, sconosciute.

L'altissimo numero di questi malati dovrebbe indurre le forze politiche nazionali e locali ad una politica sanitaria che sia messa in condizioni di dare risposte soddisfacenti non soltanto in termini di assistenza

ospedaliera e farmacologica ma anche sociale poiché, come vedremo, la percentuale elevata di bambini e di ragazzi affetti da queste patologie ha ricadute sociali non indifferenti.

Il Regolamento di Istituzione della Rete Nazionale delle Malattie Rare varato nel 2001, dopo anni di attesa, è stato sicuramente un balzo in avanti per venire incontro ai malati e alle loro famiglie ma va considerato, secondo noi, solo un primo passo normativo verso una tutela dei diritti che deve fare ancora tanta strada. Il Regolamento, infatti, contempla soltanto alcune delle 5000 malattie riconosciute come rare. Ci auspichiamo un allargamento del diritto d'esenzione a quei malati non ancora contemplati nell'elenco delle malattie e dei gruppi di malattie rare.

Le associazioni qui rappresentate avranno modo di dire quali sono i maggiori problemi sul tappeto sia di interesse generale sia di collegamento con particolari situazioni.

Noi, come Osservatorio di Tutela Civica, abbiamo riscontrato tra le varie segnalazioni dei cittadini alcuni punti dolenti che rimettiamo alla valutazione delle forze politiche non solo presenti in questa sala ma sensibili, nei luoghi istituzionali, a lavorare per rendere meno faticosa la vita di chi è già duramente provato dalla malattia.

Claudio Giustozzi
Segretario nazionale