

## Diritto alla qualità della vita

Molto spesso i farmaci non bastano a garantire uno standard di vita qualitativamente accettabile per molti malati affetti da patologie rare.

Le recenti cronache hanno dato risalto alle condizioni sociali in cui vive un bambino romano di due anni affetto da leucodistrofia, costretto a vivere in un locale abusivo di 40 metri quadri, senza finestre, poiché i suoi genitori non possono permettersi di più.

I servizi sanitari devono integrarsi con i servizi sociali: se questo è vero per tutte le malattie invalidanti lo è ancora di più per le malattie rare, di cui spesso gli operatori sociali non conoscono nulla in termini di problemi concreti che le famiglie devono affrontare ogni giorno, superando ostacoli immensi anche riguardo alla comunicazione di ciò che hanno i loro congiunti.

Noi crediamo che i servizi domiciliari, il sostegno economico, l'attenzione dei medici e degli assistenti se messi in rete possano consentire una migliore qualità della vita non come concessione estrema ma come un vero e proprio diritto rivendicato in base ai nostri principi costituzionali e confermato dalla nascente legislazione europea.

Non vorremmo che accadesse mai più quanto successo a Filippo S. di Firenze che per rimediare medicine molto costose per il figlioletto affetto da una rara patologia congenita ha effettuato un anno fa alcune rapine in banca finendo in carcere con una lunga condanna.

Se manca il sostegno sociale, psicologico e soprattutto umano, anche i diritti fondamentali della persona finiscono per essere rari.

Ci capita di assistere sempre più di frequente a tragedie determinate proprio dalla solitudine in cui le famiglie devono gestire situazioni di dolore troppo grandi per essere assorbite senza traumi talvolta devastanti.

Il 28 settembre scorso un'insegnante di Parma si è ucciso assieme al figlioletto di nove anni affetto da atrofia muscolare spinale ed in coma da tre anni. Spesso è necessario un supporto psicologico costante ed immediato che, purtroppo, è raro da ottenere dalle strutture pubbliche.

Non sempre il dispositivo della legge 104/92 sui permessi ai familiari dei disabili trova le dovute applicazioni nei casi in cui la patologia è diagnosticata come rara. Anche in questi casi la lungaggine burocratica che va dalla presentazione di una domanda per un permesso all'ottenimento dello stesso passa attraverso un lungo e penoso iter non sempre rispettoso delle sofferenze di chi sta male.

Abbiamo presentato alcuni aspetti a latere del problema farmacologico poiché, come è facilmente comprensibile, il trattamento di una malattia rara è solo in parte risolto dall'assunzione di un farmaco.

L'Associazione "Giuseppe Dossetti" ritiene che il convegno di oggi debba costituire un punto di non ritorno perché il tema delle malattie rare e dei farmaci orfani non solo venga dibattuto ed approfondito ma anche posto nel giusto risalto nell'agenda sanitaria e socio-assistenziale.

Per questo motivo abbiamo attivato il Dipartimento Malattie Rare all'interno della nostra Associazione a cui si potranno rivolgere i cittadini che vogliono non soltanto segnalare disfunzioni e ritardi ma anche proporre rimedi e suggerimenti che, partendo dal vissuto e dal quotidiano, offrano l'occasione per entrare nel merito delle problematiche aperte.

In questi giorni in cui si parla di tagli alle spese sociali e sanitarie non vorremmo che la scure si abbattesse proprio sulle fasce particolari dei portatori delle Malattie Rare. Per questo uniamo la nostra voce a quella di quanti, nelle associazioni dei malati di queste patologie, esprimono preoccupazione per il mantenimento dell'assistenza farmaceutica che dovrebbe essere intoccabile in un Paese in cui la salute è dichiarata un diritto costituzionale.

Noi abbiamo visto in questi giorni annunciare dal Ministero della Salute alcuni progetti di ricerca co-finanziati con capitali pubblici e privati. Grandi gruppi farmaceutici potranno contare su finanziamenti pubblici per importanti ricerche nel campo degli anziani, delle infezioni e dell'AIDS.

Ci auguriamo che presto analoghi accordi vengano sanciti per le Malattie Rare, ancora una volta ignorate non solo dal mercato ma dalla stessa valutazione ministeriale nella decisione delle patologie da partnership.

Anche se servisse a salvare una sola vita umana, il cui valore è incommensurabile, il capitale investito avrebbe una resa sicura nell'aumentare il grado di civiltà di una società che non valuterebbe le quantità e le percentuali ma la qualità di ogni vita umana, da tutelare e difendere sempre.

Recentemente una ricerca condotta negli Stati Uniti ha dimostrato che "L'olio di Lorenzo" contribuisce a ritardare notevolmente i sintomi nei bambini geneticamente predisposti alla adrenoleucodistrofia.

Grazie alla caparbia di alcuni genitori eroici la sfida lanciata ha avuto un insperato successo nell'ambito scientifico.

Vogliamo augurarci che la sfida lanciata oggi contribuisca in un vicino domani a lenire le malattie rare per una vita vivibile e dignitosa.

**Claudio Giustozzi**  
**Segretario nazionale**