

Giornata del diritto costituzionale per la tutela della salute

MALATTIE RARE E DISABILITA'

Prima giornata Europea delle Malattie rare

Dalla Costituzione della Repubblica Italiana:

art. 32 “La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell’individuo e interesse della collettività e garantisce cure gratuite agli indigenti”

art. 38 “Ogni cittadino inabile al lavoro e sprovvisto dei mezzi necessari per vivere ha diritto al mantenimento e all’assistenza sociale”

Relazione sintetica del Convegno del 29 Febbraio 2008 organizzato dall’Associazione “Giuseppe Dossetti” Palazzo Marini – ROMA

Intervenuti al Convegno

- On. Dr.ssa Dorina Bianchi - Vice Presidente XII Commissione Affari Sociali
- Sen. Prof. Ombretta Fumagalli Carulli - Presidente dell’Associazione Dossetti
- On. Prof. ssa Adriana Ceci - Presidente della Fondazione per la ricerca farmacologica Gianni Benzi
- Dott. Claudio Giustozzi – Segr. Nazionale della Dossetti (Officina malattie rare)
- Dott. Antonio Galliano – Vice Presidente Agenzia Italiana Documentazione Malattie rare (aidweb.org onlus)
- Prof. Bruno Dallapiccola – genetista - Direttore scientifico dell’Istituto CSS Mendel di Roma
- Dott.ssa Anna Maria Comito – Presidente COFACE e vice presidente U.F.HA (Il cittadini per l’Europa ed il ruolo delle famiglie per una cittadinanza europea)
- Dr.ssa Matilde Leonardi – Vice Presidente Federazione Italiana Associazioni neurologiche – HEADNET - Istituto Neurologico C.Besta – Milano
- Alcune Associazioni di Malattie Rare, tra cui l’Aismac rappresentata dal Dott. Orfeo Mazzella
- Presidente dell’ Associazione FIABA (Fondo italiano abbattimento barriere architettoniche)
- Rappresentanti di Aziende Farmaceutiche

Interventi

Si premette che l’obiettivo del convegno verteva sulla definizione di un quadro della situazione inerente la conoscenza, la ricerca ed il trattamento delle malattie rare, alla luce dell’impegno formale assunto dal Presidente del Consiglio R. Prodi e disattesi a causa della caduta del Suo Governo, ma che ha generato solo un evento mediatico in quanto ancora una volta sono emersi gli inevitabili ed oramai atavici **problemi di sempre**.

L'On. Dorina Bianchi – medico, vicepresidente della Commissione Affari Sociali e componente della Commissione permanente per l'Infanzia, ha parlato, in modo globale, del disegno di legge, presentato alla Camera dei deputati, a cui stava lavorando insieme ai propri collaboratori della oramai passata legislatura.

Tale disegno di legge si prefiggeva l'obiettivo di tutelare i malati e le loro famiglie per rendere meno gravoso il decorso della malattia. Inoltre il disegno dava una rilevanza fondamentale all'istituzione del Centro Nazionale per le malattie rare, presso l'Istituto superiore di sanità, il quale, oltre a svolgere attività di ricerca, a individuare i criteri per la ripartizione delle risorse e a coordinare le attività, avrebbe dovuto provvedere all'istituzione e all'aggiornamento del Registro nazionale per le sperimentazioni cliniche, nonché alla cura e all'aggiornamento del Registro nazionale dei farmaci orfani. Al Centro nazionale per le malattie rare sarebbe spettata anche la definizione delle malattie rare da includere nell'elenco di quelle da sottoporre a screening neonatale constatato che per molte, se non per tutte le malattie, una diagnosi tempestiva le rende meno moleste ed invalidanti.

Ma come tutti ben sappiamo il Governo Prodi è caduto e questo, nella migliore delle ipotesi, rallenterà i tempi di approvazione della suddetta legge; la speranza di tutti noi è quella di non imbatterci nella peggiore delle eventualità che vedrebbe il disegno di legge, di cui sopra abbiamo trattato, anche se in linea molto generale, ignorato dai nuovi politici che saliranno al Governo per rappresentarci e tutelarci. Per questa situazione di incertezza abbiamo deciso di usare nella narrazione dell'intervento dell'On. Bianchi, il tempo passato. Come per dire "era, ma non sappiamo se sarà!".

- L'associazione Dossetti, promotrice del convegno, ha manifestato lo stato di EMERGENZA per le malattie rare con la caduta del Governo Prodi in quanto serviva **“Una Legge subito per ridare speranza a chi speranza non ha”**. A 60 anni dalla nascita della Costituzione Italiana, i malati assistono impotenti alla violazione l'art. 32 e 38 e le malattie rare in particolare rappresentano senza alcun dubbio, una delle problematiche irrisolte del ns. paese con pesanti ricadute in ambito scientifico, terapeutico, socio-assistenziale ed economico, senza dimenticare che l' O.M.S riconosce la salute quale **diritto fondamentale dell'Uomo**.
- Il Dott. Claudio Giustozzi della Dossetti ha presentato la nascita della **“Officina Malattie Rare”** (officinamalattierare@dossetti.it) , una tutela ed una sponda a disposizione dei malati ed associazioni che combattono da tempo, per ridare il diritto Costituzionale sancito con l'art. 32, (negato) la dignità e la tutela alle persone affette da patologie il cui mondo politico ed istituzionale sembra ignorarne l'esistenza. Sostanzialmente **cercherà di riparare i guasti morali e materiali prodotti da decenni d'indifferenza e immobilismo verso i Malati Rari e le loro famiglie**.

- E' emerso che l'Officina attendeva le seguenti risposte:
1. la fine delle **109** patologie rare che attendono una firma per essere riconosciute tali e la conoscenza dei tempi per i malati delle altre **5000** patologie per essere ufficialmente riconosciute rare;
 2. il piano triennale nazionale sulle malattie rare (realizzato dalla Francia in tre mesi) e l'istituzione del fondo per la ricerca, lo sviluppo e per l'accesso dei pazienti ai medicinali orfani;
 3. l'importanza dell'istituzione del **Comitato Nazionale per le Malattie Rare**;
 4. perché sono stati ignorati i **nove ddl specifici** presenti in Parlamento preferendo dare spazio ad una nuova "**CONSULTA**" avente al suo interno personaggi che nulla hanno a che vedere con le malattie rare. Consulta che non ha espresso nulla, una perdita di tempo che ha solo partorito un inutile numero verde per i pazienti in quanto, se non c'è conoscenza e mancano norme a tutela dei diritti a che serve? Com'è ovvio questo ha distolto l'attenzione sull'urgenza di avere una legge approvata vedendosi i malati, ancora una volta, negati il diritto alla cura;
 5. il mancato riconoscimento, anche a livello economico, per lo stato di difficoltà in cui versano le famiglie con malati rari e/o disabili gravi che vivono il dramma e l'impossibilità di assistere i loro cari come sempre e a loro spese.

La famiglia al centro dell'attenzione

- La Dott.ssa Anna Maria Comito ha sollevato l'importanza della riduzione delle distanze tra i cittadini e le Istituzioni italiane nonché europee attraverso la partecipazione pubblica della famiglia ed un dialogo aperto con la società civile, insomma la costruzione di un'Europa più vicina ai bisogni della popolazione.
- Sono emerse realtà a noi sconosciute in Francia ed in Germania. In Francia, al genitore che si prende cura del disabile, viene trasformato il rapporto di lavoro da full-time a part-time ma riconosciuto a tempo pieno ai fini pensionistici fermo restando il supporto delle reti socio-assistenziali oppure corrisposti dei crediti lavorativi ai fini del prepensionamento. Inoltre vengono istituiti dei corsi di formazione specialistica finalizzati all'eventuale inserimento del genitore nel mondo professionale, sempre a tempo pieno, onde evitare limitazioni di carriera ed altre opportunità mancate.
- In Germania vige l'alleanza tra Stato e famiglia in materia di leggi riguardanti le FAMIGLIE, questo a tutela delle stesse e dei nuclei che vivono una condizione di disagio per la presenza di un disabile, in quanto il disagio stesso non viene considerato tale solo per il singolo ma per tutto il nucleo familiare.

- In Italia il 90% dei disabili vive in famiglia le quali lasciate sole, prive di qualsiasi sostegno e sostentamento, vengono ignorate. La politica familiare a Bruxelles prende il primo posto con la proposta di istituire la **Carta Europea dei familiari**, quale riconoscimento giuridico di chi si prende cura del disabile. E mentre l'U.E. si prepara a varare un programma triennale 2008/2013, in Italia non si è riusciti a realizzare nemmeno il piano nazionale delle malattie rare. Una eventuale richiesta all'ISS di conoscere il numero esatto dei malati rari italiani, allo stato, non avrebbe risposta certa.
- E' stato presentato da parte del Dott. Galliano, il bellissimo portale della www.aidweb.org dallo stesso definita "**la piazza di famiglia che incontra altre famiglie**", che aderisce ai principi deontologici di HONcode, una garanzia di veridicità e sicurezza delle informazioni in ambito medico.
- La dr.ssa Leopardi, dell'Istituto Neurologico C. Besta, ha portato all'attenzione che l'invalidità riconosciuta ottempera sì la sfera economica ma non le esigenze del malato e della sua famiglia, bisognosi di supporti etico-morali ed assistenziali. Solo una profonda rivoluzione culturale porterebbe l'Italia a pensare al disabile come un essere umano e non all'"**altro**" visto come un problema altrui e da isolare.
- Il Prof. Bruno Dallapiccola - Direttore scientifico dell'Istituto CSS Mendel di Roma - ha parlato dell'utilizzo di un database da circa 7 anni (è alla 4^a versione) che coinvolge specialisti di 35 paesi con accesso ai pazienti ai fini dell'aggiornamento. Un progetto nel quale crede fortemente e che vede nella sua riuscita, l'unione di forze e risorse da qualsiasi parte esse provengano. Ha lamentato la mancanza di criteri legati alla distribuzione dei fondi stanziati per la ricerca, motore principale per generare nuove conoscenze, nuove strategie diagnostiche, terapeutiche e riabilitative, che vede favorite Regioni come sempre più progredite a scapito di altre come quelle del sud. Infine la proposta disattesa, in quanto la carenza di fondi non la rendono attuabile, di voler sottoporre le donne in gravidanza ad una consulenza genetica gratuita, ai fini di una diagnosi tempestiva, affidando loro delle linee guida su come gestire le patologie, collegandola a dei test genetici e screening neonatali.

Ha chiuso i lavori il Presidente dell' Associazione FIABA – disabile (www.fiaba.org) portando all'attenzione i criteri "discrezionali" adottati da parte delle commissioni mediche ASL nel riconoscimento delle invalidità che variano da Regioni in Regioni determinando vere e proprie discriminazioni nei confronti del malato. Ha rimarcato altresì il perpetuarsi della violazione, da parte della classe medica, dell'art. 27 del Codice deontologico dei medici - Doveri del medico e diritti del cittadino che recita:

“La libera scelta del medico e del luogo di cura da parte del cittadino costituisce il fondamento del rapporto tra medico e paziente.

Nell'esercizio dell'attività libero professionale svolta presso le strutture pubbliche e private, la scelta del medico costituisce diritto fondamentale del cittadino.

È vietato qualsiasi accordo tra medici tendente a influire sul diritto del cittadino alla libera scelta.

Il medico può consigliare, a richiesta e nell'esclusivo interesse del paziente e senza dar luogo a indebiti condizionamenti, che il cittadino si rivolga a determinati presidi, istituti o luoghi di cura da lui ritenuti idonei per le cure necessarie”.

Tonia e Barbara