

Prima di leggere questa breve prolusione, permettetemi di ringraziare l'associazione Dossetti che ha organizzato questo Convegno, è grazie alla sua determinazione e all'appoggio delle associazioni qui convenute, che possiamo sperare in una inversione di marcia nella sensibilità politica di chi è chiamato a decidere circa il destino di **oltre un milione e mezzo** di persone in Italia affette da patologie rare.

Sono onorato di rappresentare e di presentarvi l'Aismac, anche come malato SIRINGOMIELIA.

L'AIMMAC, è una **ONLUS**, che nasce nel 2005, per volontà di due persone che vivono un'esperienza diretta di malattia rara, ed ha lo scopo principale di **informare e sostenere** chi è affetto da Arnod Chiari 1 e/o Siringomielia e le loro famiglie. (Oltre 500 famiglie)

**La Malformazione di Chiari 1 (AC 1)** e la **Siringomielia (SM)** sono due patologie gravi, rare e poco conosciute anche dai medici. Di conseguenza le diagnosi possono essere a volte errate e spesso sono tardive, anche molto tempo dopo l'insorgenza dei sintomi.

E ancora difficile far riconoscere queste patologie come rare e avere una corretta e dovuta informazione sui diritti di legge di cui i malati sono titolari, come le esenzioni da ticket, e le modalità per ottenere un riconoscimento di invalidità.

**La Malformazione di Chiari (AC1)** è caratterizzata dalla discesa nel canale spinale di una parte del cervelletto, (le tonsille cerebellari, attraverso la larga apertura che si trova alla base del cranio, il foramen magnum.) Questa situazione riduce o blocca la circolazione del fluido cerebro-spinale fra il cranio e il canale spinale con conseguenti danni neurologici.

**La Siringomielia (SM)** è una affezione neurologica cronica del midollo spinale, caratterizzata da una infiltrazione del fluido cerebro-spinale all'interno del midollo dove si forma una cavità cistica piena di liquido, chiamata siringa, la quale può espandersi dilatando il midollo spinale, stirando e distruggendo i tessuti nervosi. La SM può avere una lenta evoluzione e portare a danni permanenti gravemente invalidanti.

Sono onorato, dicevo, di rappresentare l'Aismac, anche come malato di Siringomielia, una patologia rara e, scusate il sarcasmo, rara solo in tre regioni d'Italia! Dove invece, è stata già inclusa in un elenco di aggiornamento delle malattie rare, che dovrebbe essere aggiornato, a livello nazionale, come previsto, ogni due anni. Rara, perché un iter amministrativo non si è ancora concluso!

Più che rara io direi "dispersa" nei corridoi di questo palazzo.

E' di oggi la notizia che anche la Campania ha avviato le procedure di riconoscimento della siringomielia allineandosi (almeno in questo) al Piemonte, Valle d'Aosta e Marche. Per coloro che non risiedono in tali Regioni purtroppo occorre emigrare perché il diritto alla salute sia riconosciuto !

Emigrazione sanitaria, è un fenomeno in crescente ascesa, emigrazione verso quelle regioni che meglio tutelano il nostro indivisibile diritto alla salute!

Per il malato affetto da queste patologia rare, come da altre, è tutto molto più complicato. Anzi diciamo pure che il malato di patologia rara è particolarmente svantaggiato: perché ai disagi di una persona affetta da una patologia molto grave e invalidante si sommano le disfunzioni patologiche di un sistema sanitario che offre riferimenti informativi non omogenei sul territorio nazionale, valutazioni diagnostiche e terapeutiche perlopiù rivolte alle comuni patologie.

Così il malato di malattia rara passa il suo tempo a reperire informazioni sulla patologia da cui è colpito trovando più spesso udienza presso le **associazioni private, presso i Forum del Web, allestiti da eroici volontari**, che mediante link di solidarietà trasmettono informazioni relative alle possibilità terapeutiche e ai centri di eccellenza, surrogando un compito istituzionale di informazione al diritto alla salute.

Se Siamo qui è proprio per affermare il nostro diritto alla salute. Le forze politiche che ignoreranno questo piccolo "partito" trasversale di bambini, donne e uomini rari, ma fortemente motivati e determinati, dovranno affrontare la prossima legislatura avendo ancora una spina nel fianco. La nostra; quella di un popolo, oggi e mai più, silenzioso, che non vede soddisfatti i livelli essenziali di assistenza perché ancora numerose patologie rare, come la Siringomielia, non hanno terminato (e cito testualmente) "*il loro iter amministrativo così come previsto per la procedura di revisione dei LEA*"

E quant' anche i famigerati LEA (Livelli Essenziali di Assistenza) avranno percorso tutti i piani del Palazzo che ci ospita, attraversato tutte le gallerie e i corridoi, e terminato il loro "iter" per ricevere la firma definitiva, quanto altro tempo dovrà attendere il popolo dei rari perché le cure siano "appropriate" al loro specifico caso?

Perché, Onorevoli convenuti, dopo aver, finalmente, definito in un contesto di aggiornamento dinamico, i livelli essenziali di assistenza, noi ci aspettiamo **cure appropriate**, che non vuol dire solo un

coordinamento in rete dei centri di eccellenza, ma significa ( e cito testualmente dalla SEDUTA DEL 24 LUGLIO 2003 della CONFERENZA STATO REGIONI )

*“Sviluppare un sistema di **indicatori pertinenti** (leggi indicatori di qualità) e continuamente aggiornati per il monitoraggio della applicazione dei LEA, la verifica, il controllo, e l'aggiornamento della loro applicazione.”*

***In questa ottica L'Aismac ritiene fondamentale l'istituzione, in Italia, di un centro per la raccolta dei dati su ACI e SM che permetta di conoscere l'evoluzione di queste patologie e i risultati nel tempo degli interventi eventualmente subiti, i famosi esiti o outcomes come nel burocratese vengono definiti i risultati .***

E dunque, io mi chiedo e vi chiedo, che parte avranno **le associazioni di pazienti di malati rari** nello sviluppare questo **“sistema di indicatori”**, che parte avranno nella **“verifica”**, nel **“controllo”** e **“nell'aggiornamento”** di tali indicatori.

Lo slogan della nostra associazione è **“INSIEME PER ESSERE PIÙ FORTI”**, ma io mi chiedo e vi chiedo, **“PIU' FORTI NEL FARE COSA?”**

- Io credo saremo veramente più forti, NOI RARI ,quando potremo fornire **raccomandazioni utili ed ascoltate ai tecno-politici che elaborano la Programmazione Sanitaria Nazionale.**
- **Conteremo qualcosa quando avremo gli strumenti per controllare la qualità delle prestazioni più complesse dei Centri di Eccellenza.**
- **Conteremo qualcosa quando potremo fornire informazioni utili ai nostri associati quando potremo conoscere le misurazione degli outcomes in modo da consentire il confronto (benchmarking) tra i diversi erogatori di servizi**
- **Conteremo qualcosa quando potremo sedere allo stesso tavolo istituzionale e fornire i nostri numeri, i nostri outcomes.**

**In una realtà in cui tutto, anche la salute è diventato un prodotto, noi cittadini, affetti da una patologia rara, perché non potremmo confrontarci in un tavolo istituzionale con le istituzioni sanitarie e gli Enti pubblici, come parte in causa di questo processo produttivo; se anche le ultime aziende arrivate sul mercato hanno un numero verde per i consumatori,(per esprimermi con una metafora) perché noi rari non dovremmo avere un numero preferenziale, un nostro numero verde, con le Istituzioni.?**

1. Vi chiedo per le Malattie Rare lo snellimento dei percorsi burocratici anche ai livelli operativi delle ASL ed anche l'introduzione di un vademecum illustrativo dei dritti del malato raro.
2. Vi chiedo di introdurre incentivi e agevolazioni fiscali diretti, elettivamente, ai malati rari a compensare la perdita delle comuni attività lavorative a causa delle ingravescenti invalidità , qualora, come spesso accade non vi è, da parte delle Commissioni di Invalidità il riconoscimento di una totale invalidità, a causa purtroppo dell'ignoranza da parte di una certa classe medica non ancora validamente informata ed aggiornata sull'Arnold Chiari e sulla Siringomielia o su altre Malattie Rare.
3. Vi chiedo la garanzia di una omogenea applicazione della disciplina delle esenzioni e di rimborso delle spese sostenute,
4. Chiedo con particolare insistenza, ai parlamentari presenti e agli assenti, di portare a termine l'iter amministrativo per l'inclusione della **SIRINGOMIELIA NELLA ORMAI FAMOSA LISTA DI MALATTIE RARE CON DIRITTO DI ESENZIONE.**
5. Chiedo dunque l'aggiornamento delle lista delle malattie rare che andava aggiornata ogni due anni, e invece è vergognosamente ferma da numerosi anni.
6. Chiedo di rendere disponibili per la nostra associazione, l'AISMAC, come per tutte, di rendere disponibili, dico, subito, i fondi del 5 per mille del 2005. DEL 2005! Una somma che a molti potrà apparire irrisoria di circa 12000 euro, ma che per molte associazioni sono appena una boccata di ossigeno. Stiamo parlando di soldi destinati dai contribuenti con un atto di prodigalità attraverso il 5 per mille e trattenuti senza motivo dall'Erario
7. Propongo, infine, di incentivare la *raccolta dei dati epidemiologici ed osservazionali su ACI e SM al fine di permettere di conoscere l'evoluzione di queste patologie e i risultati nel tempo degli interventi eventualmente subiti, destinando dei finanziamenti alle associazione indirizzati a tal fine.*
8. Chiedo di non abbandonare, ma anzi di integrare con le nuove patologie rare ,il Disegno di Legge di iniziativa governativa per la tutela dei Diritto alla Salute dei Malati Rari, perché come dice lo slogan del Convegno, siamo rari ...ma tanti e dimenticarci sarebbe un altro imperdonabile errore della classe politica italiana, che invece avrebbe la possibilità di

**riscattarsi con un impegno di alto valore etico. Concludo, non senza disappunto , con una frase che è un compendio ed anche un riconoscimento per tutte le associazioni qui presenti:"Ho sentito dire che nelle nazioni civili non dovrebbe sopravvivere il volontariato: nel caso delle malattie rare, nei nostri Paesi, senza associazioni di volontariato non potrebbero sopravvivere i pazienti"**

**Vi ringrazio per il tempo e la cortese attenzione che mi avete concesso**