Campagna per le Malattie Rare non riconosciute
Diritti Non Regali per i Malati Rari
dirittinonregaliperimalatirari@gmail.com
http://dirittinonregaliperimalatirari.blogspot.com/

PETIZIONE EUROPEA MALATTIE RARE NON ANCORA RICONOSCIUTE

02/11/2011

Premessa

Il Decreto del Ministero della Salute N. 279 del 18 Maggio 2001 (DM 279/01), in materia di Malattie Rare, prevede tutele specifiche per i malati rari ed istituisce l'Elenco delle Malattie Rare riconosciute dal Servizio Sanitario Nazionale ,attribuendo ad ognuna un relativo Codice di Esenzione. Detto elenco è contenuto nell'Allegato 1 del Decreto stesso e dal 2001 ad oggi non è mai stato aggiornato.

Nel frattempo, pazienti ed associazioni di malattie rare hanno ripetutamente fatto pervenire al Ministero della Salute la richiesta di riconoscimento di molte nuove patologie rare, emerse grazie anche al progresso delle conoscenze scientifiche e mediche; tutte queste richieste non hanno ancora trovato accoglimento.

Intanto anche le competenze in materia di interventi sanitari per le Malattie Rare sono per lo più passate alle Regioni, le quali hanno recepito in prima battuta il DM 279/01, erogando quindi le tutele stabilite dal Decreto esclusivamente ai malati affetti dalle Malattie Rare presenti nell' Allegato 1 del medesimo. Solo alcune Regioni, sensibili ai disagi che il mancato riconoscimento delle loro rispettive Malattie Rare stava creando a molti malati sul proprio territorio, hanno riconosciuto autonomamente altre malattie rare in aggiunta a quelle previste dal DM 279/01, attribuendo loro un Codice di Esenzione a livello Regionale.

Di conseguenza, in Italia si verificano le seguenti situazioni: - malati rari con patologie riconosciute a livello nazionale (in quanto presenti nell'Allegato 1 del DM 279/01), che godono delle tutele previste dal Decreto; - malati rari con patologie non presenti nell'Allegato 1 del DM 279/01, ma riconosciute da alcune Regioni, che godono – solo in quelle Regioni - delle tutele previste dal Decreto; - malati rari con patologie ripetutamente segnalate e scientificamente documentate, ma non riconosciute a nessun livello istituzionale, che quindi non godono di tutela alcuna.

LA PETIZIONE

1. **Siamo un gruppo di cittadini italiani aderenti a diversi gruppi ed associazioni che si occupano di malattie rare. Soffriamo di malattie rare che in Italia non sono ufficialmente riconosciute, vale a dire malattie che, non essendo inserite nell' Allegato 1 del DM 279/2001, non hanno un proprio Codice di Esenzione ed i cui portatori non sono tutelati.**
2. **La maggioranza di queste patologie rare non riconosciute sono invalidanti, inguaribili, provocano dolori severi, con cronicizzazione di lunga durata, e disabilità multifattoriali. Tutto ciò restringe il campo dell'autonomia personale, compromettendo seriamente la qualità della vita sul piano psico-fisico e limitando drasticamente la vita di relazione per pazienti e familiari.**
3. **Al disagio dovuto alla patologia in sé, si aggiunge la lungaggine estenuante dell' iter diagnostico, dovuta all'assenza di protocolli diagnostici validati e condivisi,** che costringe pazienti e familiari ad un nomadismo diagnostico devastante. Non essendo dette patologie riconosciute e codificate, gli esami clinici e le prestazioni sono spesso inappropriati e mancanti di un quadro d'insieme. Di conseguenza la diagnosi richiede anni, a volte decenni, durante i quali si tende in primis **a**

colpevolizzare il paziente per essere "fuori schema", ponendolo in condizioni di sudditanza psicologica tramite l'attribuzione o di cause d'origine psicosomatica, o di altre diagnosi errate, ciò che in realtà surroga la mancata conoscenza della patologia. Oltre al danno per il paziente tutto ciò appesantisce i costi per il Sistema Sanitario.

4. Inoltre, in assenza di riconoscimento, mancano per tali patologie rare non riconosciute, i Centri di Riferimento, con conseguente impossibilità per i pazienti di essere adeguatamente presi in carico e monitorati: in ogni luogo "della salute" i malati rari non riconosciuti sono fuori posto, sempre un po' clandestini, e spesso liquidati con il solito ritornello dei medici specialisti di non rientrare nel proprio settore professionale. Conseguentemente, i "malati non riconosciuti" **non vengono integrati in un piano di terapie, non hanno a disposizione farmaci specifici né ausili, e gli stessi farmaci mutuati da altre patologie sono quasi sempre a pagamento. Così accade che la qualità di vita e di cura dipende dalle risorse economiche personali, ciò che lede il diritto alla salute, sancito come universale ed indivisibile.**

5. I malati con patologia non riconosciuta subiscono inoltre discriminazione sul piano assistenziale, dei rapporti di lavoro e in ogni contesto sociale, in quanto vengono a mancare tutele e diritti di norma previsti per i portatori di patologie rare riconosciute e codificate. **Se in età scolare, questi malati non ottengono gli opportuni supporti sia a livello assistenziale che psico-pedagogico.**

6. **Infine, per le implicazioni inerenti la patologia stessa, e/o perché la medesima non è stata prontamente diagnosticata, trattata e/o monitorata, si sviluppa sovente un quadro pluripatologico, che certamente aggrava la condizione iniziale, o una disabilità di grado sempre più elevato e permanente.**

7. La mancata conoscenza e riconoscimento di un gran numero di patologie rare penalizza altresì la formazione degli operatori sanitari, con inevitabili ripercussioni negative sui pazienti e sui costi di sistema.

8. Il mancato riconoscimento limita inoltre le possibilità di finanziamento dedicate nell'ambito della ricerca per le specifiche malattie.

9. **La situazione dei pazienti con malattie rare non riconosciute è, in Italia, talmente critica, che alcune Regioni hanno deciso di ampliare i propri Elenchi Regionali di Malattie Rare riconosciute e codificate, aggiungendovi patologie ulteriori rispetto a quelle riconosciute a livello nazionale dal DM 279/01. Cosa senz' altro lodevole, ma che allarga ancor più la forbice della discriminazione, in quanto i malati della stessa patologia ricevono cure e tutele in alcune regioni mentre in altre no.**

10. **Di recente il Comitato Nazionale "Diritti Non Regali per i Malati Rari", costituitosi allo scopo di individuare e realizzare iniziative comuni di rivendicazione del diritto al riconoscimento di tutte le Malattie Rare, ha inviato alle Regioni una Lettera con la richiesta di riconoscere su base regionale le molte patologie rare già segnalate da tempo a livello nazionale. Questa Lettera ha ottenuto l'adesione di 6400 pazienti,**

    http://dirittinonregaliperimalatirari.blogspot.com/p/lettera-alle-regioni.html

    ed ha avuto un buon successo mediatico:

    http://dirittinonregaliperimalatirari.blogspot.com/p/dicono-di-noi-rassegna-stampa.html

    http://dirittinonregaliperimalatirari.blogspot.com/search/label/RASSEGNA%20STAMPA-INTERVISTE

Al momento tuttavia non abbiamo ottenuto risposte significative né da parte dei Governi Regionali né da parte del Ministero della Salute .

11. **Riteniamo che ogni paziente malato, portatore o meno di patologia rara, debba essere adeguatamente preso in carico. E se portatore di malattia non ancora riconosciuta e codificata, ciò non debba costituire discriminazione perché venga adeguatamente affrontata la specificità della situazione.Necessariamente la realtà della malattia precede la codificazione scientifica e spetta al livello politico predisporre risposte adeguate in attesa che la scienza compia il proprio percorso.**
Altrimenti, come accade oggi, al riconoscimento di "malattia rara" corrisponde l'esistenza di certificazione e diritti, mentre le patologie non riconosciute, anche se rare di fatto, ne sono prive.

12. **La tutela della salute è un diritto della persona, ormai sancito nelle carte costituzionali e da vari organismi internazionali, ed indipendente dalla specifica malattia da cui si è affetti. Una migliore qualità della vita sarebbe oggi possibile anche per molti malati rari: ciò necessita di scelte istituzionali da parte dei sistemi politico-sociali.**

Ci rivolgiamo pertanto alla Commissione Europea di Bruxelles affinché:

sia posta attenzione al problema delle Malattie Rare non riconosciute in Italia ed alle discriminazioni subite dai pazienti che ne sono afflitti;

si solleciti il Governo Italiano e i Governi Regionali, perché venga al più presto aggiornato l'Elenco Ufficiale delle Malattie Rare Riconosciute, su base nazionale o su base regionale, e a tutte le nuove malattie rare segnalate e ancora in attesa di un Codice di Esenzione, vengano finalmente garantite le tutele già previste per i malati rari;

si solleciti il Parlamento e i Governi Regionali affinché nella fase di definizione e di discussione di nuovi interventi legislativi per le Malattie Rare, un'adeguata attenzione sia garantita da parte dei legislatori anche all' importante problematica del riconoscimento di nuove malattie rare. Il Riconoscimento Ufficiale di una nuova malattia rara, e la conseguente assegnazione di un Codice di Esenzione, da parte del Ministero della Salute e di tutte le Regioni, deve diventare un processo semplice, veloce ed automatico, basato solo sull'evidenza scientifica e medica, e non sull'opportunità di spesa sanitaria, cosicché nessun malato raro venga più discriminato e debba aspettare anni prima di vedere riconosciuto il proprio diritto alla salute ed alle cure del caso (Art. 32 della Costituzione Italiana). Un'adeguata rappresentanza dei pazienti dovrebbe essere coinvolta in questo processo.

Si avvii una discussione a livello europeo al fine di individuare linee guida comuni per il riconoscimento, per l'adozione di un unico meccanismo di codifica di nuove malattie rare e per la conseguente presa in carico di tali malattie da parte di tutti i sistemi sanitari nazionali nel modo il più possibile omogeneo ed efficace.