

in insieme

n. 3 - 2010

periodico per gli operatori della vita collettiva

focus **turismo sociale** **e tempo libero**

Partire e viaggiare da soli o in gruppo
alla ricerca di spazi interiori e fisici da esplorare



e ancora

Settimana sociale 2010: bene comune al primo posto
Bilancio sociale degli enti non profit: le Linee guida
“El Chajà”: un’esperienza rural-popolare in Uruguay

fisco

la ricevuta fiscale

legge

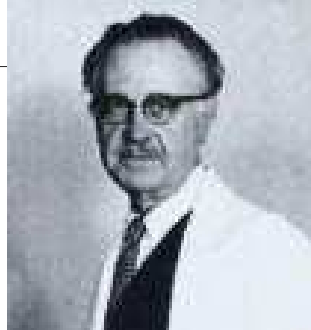
il lavoro stagionale

impianti

la sicurezza

guida agli acquisti

aziende in vetrina



Patologie rare

Sindrome di Sjögren

Perché ancora ignorate e discriminate?
Una testimonianza di chi ha scelto di vivere la malattia
come opportunità di riscatto e di denuncia

Emanuela Scanu

Ho conosciuto Lucia circa un anno fa a Roma ad una conferenza sulle malattie rare. Minuta, lo sguardo è celato da lenti scure, di lei mi ha colpito il coraggio e la determinazione. Con grande dignità mi ha raccontato il suo calvario, iniziato nel 1999: malesseri, dolori, cinque ricoveri, un lungo, difficoltoso e dispendioso pellegrinaggio tra medici e specialisti fino ad arrivare alla diagnosi: Sindrome di Sjögren.

I malati e le carenze dei servizi socio-assistenziali

Le persone colpite da questa patologia in Italia sono 16.211: non ci sono farmaci curativi e manca un centro poli-specialistico per il monitoraggio e la prevenzione di tale grave patologia. In questo quadro, tutt'altro che idilliaco, Lucia non si arrende e nel 2005, con altri 19 malati e volontari, fonda L'Associazione ANIMaSS per tutelare i diritti negati di chi deve fare i conti con questa grave malattia. Non ancora ufficialmente inserita nel Registro Nazionale delle Malattie Rare, chi è colpito da questa patologia è in una condizione di estrema fragilità, per mancanza di presa in carico a livello socio-assistenziale. "Ci stiamo battendo - ricorda Lucia Marotta - per il riconoscimento dei farmaci di fascia C e parafarmaci. Un malato di media gravità spende mensilmente circa 2.000 euro per far-

maci di fascia C, parafarmaci, terapie antalgiche e cure odontoiatriche. A tale somma andrebbero aggiunte le spese di trasporto e di assistenza". L'Associazione di cui Lucia è Presidente, denuncia le discriminazioni assistenziali a livello regionale; e aggiunge: "E' necessario che la Sindrome di Sjögren venga inserita nei LEA e nel Registro Nazionale delle Malattie Rare. Infatti nella Regione Toscana è stato esteso il rimborso dei parafarmaci, farmaci di fascia C e farmaci omeopatici, fino a 450 euro mensili, a tutte le persone affette dalla Sindrome di Sjögren; mentre nella Regione Veneto sono rimborsati fino a 50 euro mensili per parafarmaci e farmaci di fascia C per chi ha certificazione ISEE. Nelle altre regioni non esiste alcun beneficio".

Impegni concreti, cittadini e organismi coinvolti

La voce di Lucia, sebbene instancabile e motivata, ha difficoltà ad essere ascoltata come succede ai due milioni di persone colpite in Italia da una malattia rara. Nasce così, nel 2007, la Consulta Nazionale delle Malattie Rare, costituita dall'allora ministro della Salute, con la tenace volontà, da parte dei volontari eletti dalle Associazioni dei Pazienti delle Malattie Rare, di rafforzare ed integrare le attività che ruotano intorno a queste patologie.

Il lavoro della CNdMR (organismo rappresentativo di 278 Associazioni di Pazienti) è un impegno concreto per dare risposte certe al bisogno di "fare rete" intorno alle criticità delle Malattie Rare e spingere le istituzioni ad una nuova consapevolezza, supportandole nell'individuazione di obiettivi certi e portanti. Alcuni dei quali, finalmente, sono sul punto di essere presi in considerazione. Merito di un lungo percorso attivato per ottenere, ad esempio, l'aggiornamento della normativa sul tema delle Malattie Rare: la costituzione del Registro Epidemiologico Nazionale, l'adozione di un Piano Nazionale che tenga conto delle raccomandazioni dell'Unione Europea, riconoscendo la competenza delle Associazioni e il loro ruolo di "esperti" nel settore; infine, l'obbligatorietà dello screening neonatale per le malattie per le quali esiste o esisterà una cura. L'estensione all'obbligatorietà dello screening neonatale, il migliore accesso al farmaco ed il finanziamento della ricerca, sono le tre istanze fondamentali sulle quali la Consulta delle Malattie Rare assume una presa di posizione definitiva, per arrivare finalmente ad una normativa capace di tutelare i circa 2 milioni di Malati Rari italiani.

La notizia che il disegno di legge sulle Malattie Rare diventerà Legge Quadro entro il 2010, è stato

È una malattia rara autoimmune, sistemica, degenerativa ed inguaribile. Attacca tutte le mucose dell'organismo: occhi, bocca, naso, apparato respiratorio; e non trascurando reni, pancreas, fegato, apparato cardiocircolatorio e apparato osseo-articolare. Ha un tasso di mortalità del 5-8%. Colpisce soprattutto le donne con una prevalenza di 9 a 1.

Malattie Rare

7.000/8.000 patologie, molte delle quali invalidanti o fatali. In Europa le persone affette da Malattie Rare sono circa 20-30 milioni. In Italia circa 2 milioni, moltissime delle quali in età pediatrica. L'80% di queste malattie è di origine genetica. Per il restante 20% dei casi si tratta di malattie acquisite

accolto con soddisfazione dalla Consulta. Ma c'è ancora da superare lo scoglio della copertura finanziaria, valutata in circa 100 milioni di euro per l'avvio del provvedimento. "Questo sembrerebbe essere l'unico ostacolo per una Legge, accolta bipartisan dal mondo politico, dalle Associazioni di pazienti, dalla Rete che deve sostenere il mondo dei Malati Rari", ha commentato Flavio Bertoglio, Segretario Generale della Consulta Nazionale delle Malattie Rare e Presidente dell'Associazione Italiana Mucopolisaccaridosi e Malattie Affini. Che ha aggiunto: "non rimane altro che affidarsi alle parole del Senatore Tomassini sulla necessità di una nuova consapevolezza e responsabilità che guidi le scelte".

