



28 Febbraio 2009 - Giornata delle Malattie Rare
"L'assistenza al paziente: una questione pubblica!"

Il messaggio del Presidente di Uniamo
Renza Barbon Galluppi

IL PAZIENTE AL CENTRO DELL'ASSISTENZA

Nel nostro Paese l'assistenza rappresenta ancora un grave problema per gran parte delle persone colpite da una malattia rara.

Le raccomandazioni del Consiglio europeo siglate nel novembre 2008 hanno messo l'**accento sul ruolo attivo delle associazioni di pazienti**, che dovranno essere "debitamente consultati in tutte le fasi dell'elaborazione delle politiche e del processo decisionale nel settore delle malattie rare, anche per l'istituzione e la gestione dei centri di competenza e delle reti europee di riferimento nonché per l'elaborazione dei piani nazionali".

Oggi - ma forse ancor di più in passato - i pazienti con patologia rara sono esclusi troppo spesso dai sistemi assistenziali e sono socialmente emarginati, nonostante il loro tenace impegno personale.

In Europa, nel 2007, il 28% dei pazienti ha avuto bisogno dell'assistenza di un operatore sociale. Per circa un quarto di questi, l'accesso a tale assistenza è stato difficile (18%), molto difficile (9%) o persino impossibile (4%). Globalmente, poi, i servizi sociali rispondono insufficientemente alle aspettative ed ai bisogni dei pazienti con malattie rare (solo il 37% dei pazienti si ritiene soddisfatto), particolarmente quando le richieste sono specifiche per la malattia: il 27% ha ricercato un contributo economico eccezionale, per l'acquisto, ad esempio, di una sedia della rotella; il 32% ha chiesto l'inserimento sociale, scolastico e professionale. Questi limiti nell'assistenza sociale, inoltre, sono più sentiti nei pazienti a basso reddito, dei quali soltanto il 26% si dichiara soddisfatto. (Dati EurordisCare3 2007 sull'accesso ai servizi medico-sanitari in 22 paesi di 130 organizzazioni di pazienti con 16 malattie rare differenti)

In Italia la situazione risulta ancor più difficile se non addirittura drammatica: molti pazienti, infatti, subiscono un'ingiusta discriminazione perché la loro patologia non è riconosciuta dallo Stato e di conseguenza non possono beneficiare dei vantaggi che le nostre leggi prevedono per i malati rari.

Sulla base delle raccomandazioni del Consiglio Europeo in merito al rafforzamento del ruolo del paziente con malattia rara, abbiamo pensato quindi di cogliere l'occasione della Giornata delle Malattie Rare imperniata proprio sul tema "Il paziente al centro dell'assistenza" per ricordare al Ministro del Lavoro, salute e delle politiche sociali Maurizio Sacconi questo tragico problema.

E' per questo motivo che abbiamo preparato un'interrogazione pubblica attraverso cui gradiremmo rivolgere al Ministro Sacconi alcune domande e far lui presente l'iniquità e disuguaglianza di trattamento che stanno subendo molti malati rari.

Nello specifico chiediamo di sapere se il Ministro intenda rimuovere le disuguaglianze di accesso alle specifiche forme di tutela previste a beneficio dei soggetti colpiti da malattie rare aggiornando e integrando l'elenco allegato al Decreto Ministeriale 279 del 2001 delle patologie rare riconosciute e se non preveda di identificare una modalità più efficiente ed efficace ed una tempistica più frequente e regolare per l'aggiornamento del già citato elenco di patologie rare riconosciute.

I firmatari, per il momento, sono tutte le associazioni di Uniamo, ma vorremmo fortemente che altre associazioni italiane che si occupano di malattie rare, sottoscrivessero questo atto ufficiale.

Il Rare Disease Day 2009, allora, sarebbe davvero utile a porre le malattie rare al centro dell'attenzione pubblica, spezzando l'isolamento delle persone affette da patologia rara ed in special modo quelle per le quali non esiste un network di supporto.

Per Informazioni:

Ufficio Stampa UNIAMO

Paola Serena

Cell. 335-5955783 - 349.3119909

relazioniesterne@uniamo.org

www.malatarari.it

www.uniamo.org