

*Seminario LE MALATTIE RARE E LA SALUTE POSSIBILE
(Roma 19 marzo 2010)*

Etica del lavoro ed attività professionale medica, con particolare riferimento alle malattie rare.

Nella sua relazione il Dott. Bruno FERRARO, nella sua qualità di Magistrato - Docente Universitario - Presidente del Tribunale di Tivoli, ha esordito con alcune considerazioni di carattere generale affermando che il rapporto medico-paziente può essere definito come un "rapporto d'amore" intessuto di aspetti di sacralità e che il rapporto tra scienza e morale si avvia verso un futuro sempre più difficile.

Nato come rapporto essenzialmente fiduciario, comportante comprensione, assistenza e sostegno morale, ha dovuto confrontarsi da qualche tempo con il problema costo-beneficio e con le implicazioni del cd. consenso informato. A tal proposito, il relatore ha sostenuto che l'informazione al paziente dev'essere semplice, personalizzata, esauriente, veritiera ed al tempo stesso tranquillizzante.

Quanto alle malattie rare, gli aspetti problematici appena accennati sono destinati ad acuirsi, in considerazione della scarsità dei medici con sufficienti conoscenze specifiche, dei pesanti sacrifici economici a cui la famiglia del malato è costretta, delle interminabili peregrinazioni da un ospedale all'altro, della particolare assistenza dovuta all'ammalato, del passo lento della ricerca a causa della modestia dei finanziamenti e della non remuneratività dei prodotti realizzati.

A questo punto, il Relatore si è soffermato ed ha insistito sulla eticità delle professioni, evidenziando una sorta di stretta correlazione fra il magistrato ed il medico. L'obbligazione di quest'ultimo è pur sempre un'obbligazione di mezzi e non di risultato e, qualora si tratti di problemi tecnici di speciale difficoltà, esige il dolo o la colpa grave che sono di difficile provabilità.

La relazione si è conclusa con un accenno ai più recenti disegni di legge, in particolare quello n. 1388/1999 del Senatore Tomassini, volto a favorire la ricerca (con defiscalizzazioni e fondi mirati) ed a garantire l'accesso ai nuovi farmaci (con l'inclusione nel prontuario delle medicine essenziali e la previsione del trattamento domiciliare).

Infine, essendo Past Governatore dell'Associazione Lions, il Dott. FERRARO ha invitato a visitare il Portale Lions Aidweb.org., nato a Milano nel 2001 e diventato service nazionale nell'anno sociale 2002-2003.