

La nostra Costituzione nell'articolo 32 e 38 garantisce la tutela della salute e il diritto al lavoro.

### **Priorità necessarie a migliorare la qualità della vita dei Malati Rari:**

-AVERE UNA DIAGNOSI IN TEMPI BREVI

-ESSERE INDIRIZZATI VERSO CENTRI SPECIALIZZATI NELLO STUDIO E LA CURA DI PATOLOGIE RARE

-TROVARE UN SOSTEGNO PSICOLOGICO PER LORO E PER I FAMIGLIARI NEL PERCORSO CHE LA PATOLOGIA COMPORTA.

-SOSTENERE LE SPESE PER ANALISI, ESAMI E TERAPIE (PER LA MAGGIOR PARTE DI ESSE NON E' PREVISTA L'ESENZIONE PER PATOLOGIA)

-ESSERE ASSISTITI NELLE PRATICHE PER IL RICONOSCIMENTO DELL'INVALIDITA'

-TROVARE UN'OCCUPAZIONE QUANDO LE CAPACITA' DI RESA CAMBIANO E LE PATOLOGIE COSTRINGONO A FREQUENTI PERIODI DI RIPOSO OD OSPEDALIZZAZIONE.

-ESSERE INFORMATI SUI PROGRESSI DELLA RICERCA E SULLE NUOVE POSSIBILI TERAPIE

-CONOSCERE ALTRE PERSONE AFFETTE DALLA STESSA PATOLOGIA PER PARLARE DELLE PROPRIE ESPERIENZE, SCAMBIARSI CONSIGLI E OPINIONI, CONDIVIDERE MOMENTI DI AGGREGAZIONE (GRUPPI DI AUTO- MUTUO AIUTO, MEETING, EVENTI...).

Priorità per la salute e diritto all'autonomia e al lavoro: questi aspetti per i malati rari sono spesso congiunti. Chi perde il suo stato di salute trova difficoltà a svolgere le normali funzioni e questo comporta spesso la perdita dell'autonomia e del lavoro. Per le malattie rare anche se sono state fatte nuove leggi con l'intento di arginare il problema, la situazione risulta particolarmente complessa in quanto si tratta di patologie ancora sconosciute, spesso sottovalutate e che per la bassa incidenza sociale non hanno ancora una adeguata regolamentazione che tuteli quanti ne sono affetti. Innanzi tutto per la maggior parte di esse non è prevista un'esenzione per patologia e quindi i costi per diagnosi, monitoraggio e cura sono totalmente a carico del paziente. Unica alternativa all'esenzione è il riconoscimento dell'invalidità; questa non è sempre riconosciuta nonostante la cronicità e la multidisciplinarietà delle patologie rare. Quando poi a soffrirne sono i bambini la situazione si complica ulteriormente e l'intera famiglia necessita supporto.

**Guida ai diritti esigibili e alle agevolazioni in ambito lavorativo  
per le persone con malattia rara**

[&nbsp;](#)

[&gt;&gt; VAI ALL'ARTICOLO](#)

[>>>SCARICA LA GUIDA](#)

