MALATTIE RARE E SCREENING NEONATALE
"IL MIRAGGIO DELLA PREVENZIONE"

Martedì, 26 giugno 2007
Ore 09.00 – 14.00

Aula Giulio Cesare del Palazzo Senatorio
Piazza del Campidoglio
Roma

6 marzo 2006 – 26 giugno 2007:

Tra immobilismo e indifferenza

La Costituzione della Repubblica Italiana
Principi fondamentali
Art. 32.

La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti.

Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana.

"La cosa peggiore nella malattia è l'incertezza. Gli esseri umani sono capaci di adattarsi a qualunque cosa purché siano informati.
E' il brancolare alla cieca che li fa impazzire"

Da "Febbre“ - Robin Cook

CAMERA DEI DEPUTATI N. 4042

PROPOSTA DI LEGGE

D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

RUTELLI, BINDI

Misure a sostegno della ricerca e della cura delle malattie rare

Presentata il 5 giugno 2003

ONOREVOLI COLLEGHI ! — La presente proposta di legge si pone un obiettivo ambizioso: introdurre nel nostro ordinamento e nel nostro sistema di tutele il tema delle malattie rare e trae origine da un lungo e articolato lavoro nel corso del tempo che si è avvalso della fattiva e indispensabile collaborazione del mondo scientifico e dell'associazionismo impegnato in questi temi. L'Associazione « Giuseppe Dossetti – I Valori », ha promosso un convegno molto partecipato sul tema « Malattie rare e valori della vita ». In tale incontro, la voce di oltre 100 associazioni dei pazienti presenti ha dato corpo alle proprie esigenze e richieste, interagendo con esponenti di primo piano del mondo scientifico e politico, questi ultimi sia della maggioranza che della opposizione. Pertanto, la voce delle associazioni ha delineato l'estrema urgenza di dare una declinazione concreta dei princìpi costituzionali di tutela della salute per le persone afflitte da patologie rare. In questa esigenza di garantire dignità e diritti a tutti e ad ognuno risalta il dramma delle persone colpite da malattie rare, recentemente riconosciuto come problema prioritario dall'Unione europea (regolamento (CE) n. 141/2000 del Parlamento europeo e del Consiglio, del 16 dicembre 1999).

Com'è noto le malattie rare sono un complesso di oltre 5.000 patologie, molto diverse fra loro. Tutte sono gravi e possono causare morte precoce o invalidità: per la grande maggioranza sono croniche

Legislatura 14º - Disegno di legge N. 2340

SENATO DELLA REPUBBLICA

---- XIV LEGISLATURA ----

N. 2340

DISEGNO DI LEGGE

d'iniziativa del senatore SCALERA

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 23 GIUGNO 2003

Destinazione di una quota del Fondo sanitario nazionale a salvaguardia della dignità della vita e dei diritti delle persone affette da malattie rare. Interventi urgenti a integrazione del regolamento di cui al decreto ministeriale 18 maggio 2001, n. 279, in materia di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie.

SENATO DELLA REPUBBLICA

---- XIV LEGISLATURA ----

N. 2352

DISEGNO DI LEGGE

d'iniziativa del senatore GIRFATTI

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 26 GIUGNO 2003

Norme in materia di attività di ricerca e cura delle malattie rare

---

Punti essenziali del ddl sono:

Art. 1: Livelli essenziali di assistenza per le malattie rare

Art. 2: Istituzione del Fondo per le malattie rare

Art. 3: Centro nazionale per le malattie rare

Art. 4: Attività di prevenzione primaria

Art. 5: Diagnostica e certificazione

Art. 6: Formazione e informazione

Art. 7: Defiscalizzazione della ricerca industriale sui farmaci orfani

Art. 8: Copertura finanziaria

Romano Prodi
Insieme
Biografia
Photoalbum
Multimedia
Testi
Discorsi
Comunicati
Agenda
Caro Romano
Home
user
password
Entra
Registrazione
Articoli
Impegno a riprendere ddl su malattie rare
Incontro con l'Associazione Giuseppe Dossetti
6 Marzo 2006
Il Presidente Romano Prodi ha ricevuto oggi nella sede di SS. Apostoli l'ufficio di presidenza dell'Associazione "Giuseppe Dossetti - I Valori", composta dalla presidente, sen. Ombretta Fumagalli Carulli, il presidente vicario, sen. Mario Occhipinti, e il segretario generale, dott. Claudio Giustozzi.
Al centro dell'incontro, il grave problema delle malattie rare, per il quale l'Associazione Giuseppe Dossetti ha profuso un particolare impegno negli ultimi anni, finalizzato, tra l'altro, alla tutela costituzionale del diritto alla salute degli oltre due milioni di cittadini colpiti da malattie rare e delle loro famiglie. Il Presidente Prodi ha assicurato, tra l'altro, il proprio personale impegno a riprendere nella prossima legislatura il ddl presentato dal centrosinistra ed elaborato tre anni fa dall'Associazione Giuseppe Dossetti in collaborazione con 120 associazioni di malati di malattie rare.
stampa questo articolo
invia questo articolo a un amico
Caro Romano
Scrivi
Leggi
Il tuo Contributo
Tempo
Denaro
Incontriamoci
LA FABBRICA DEL PROGRAMMA
L'ULIVO
governare per

ROMANO PRODI

Caro Giustozzi,

La ringrazio per aver portato alla mia attenzione questa problematica.

Sapete quanto sono vicino alla memoria e all'opera di Giuseppe Dossetti, vicinanza che sento anche con la Vostra associazione.

Sono convinto che nella prossima legislatura avremo modo di portare a compimento l'iter legislativo del progetto di legge Malattie Rare.

Rinnovando i miei ringraziamenti, Le invio i miei più cordiali saluti.

Con molte amicizie

Romano Prodi

Roma, 10 marzo 2006

Egregio Segretario
Claudio Giustozzi
Ass. Nazionale "Giuseppe Dossetti: i Valori"
Via G. Salvatori, 14-16
00135 Roma

UNIONE: INCONTRO PRODI E ASSOCIAZIONE *DOSSETTI* =

(AGI) - Roma, 6 mar. - Incontro del leader dellUnione, Romano Prodi, con l'Associazione Culturale Giuseppe *Dossetti*, guidata dal segretario generale, Claudio Giustozzi. Al centro dell'incontro, il grave problema delle malattie rare, per il quale l'Associazione Giuseppe *Dossetti* ha profuso un particolare impegno negli ultimi anni, finalizzato, tra l'altro, alla tutela costituzionale del diritto alla salute degli oltre due milioni di cittadini colpiti da malattie rare e delle loro famiglie. Il presidente Prodi ha assicurato, tra l'altro, il proprio personale impegno a riprendere nella prossima legislatura il ddl presentato dal centrosinistra ed elaborato tre anni fa dall'Associazione Giuseppe *Dossetti* in collaborazione con 120 associazioni di malati di malattie rare.

(AGI)

06 MAR 06

UNIONE: PRODI RICEVE ASSOCIAZIONE *DOSSETTI*, IMPEGNO MALATTIE RARE =

Roma, 6 mar. (Adnkronos) - Romano Prodi ha ricevuto oggi nella sede di SS. Apostoli l'ufficio di presidenza dell'Associazione 'Giuseppe *Dossetti* - I Valori'. "Al centro dell'incontro, il grave problema delle malattie rare, per il quale l'Associazione Giuseppe *Dossetti* ha profuso un particolare impegno negli ultimi anni, finalizzato, tra l'altro, alla tutela costituzionale del diritto alla salute degli oltre due milioni di cittadini colpiti da malattie rare e delle loro famiglie", si legge in una nota dell'ufficio stampa del Professore.

"Il Presidente Prodi ha assicurato, tra l'altro, il proprio personale impegno a riprendere nella prossima legislatura il ddl presentato dal centrosinistra ed elaborato tre anni fa ádall'Associazione Giuseppe *Dossetti* -si spega- in collaborazione con 120 associazioni di malati di malattie rare".

(Adnkronos)

06-MAR-06 19:40

Per il bene dell'Italia.
Programma di Governo 2006-2011

Diritto alla salute e nuovo welfare locale. Le priorità di una politica riformatrice

…….Nel nostro Paese è cresciuta la domanda di politiche pubbliche che combattano la precarietà, offrano sicurezza e siano di accompagnamento e sostegno alla normalità della vita delle persone e delle famiglie, soprattutto nei loro compiti di cura verso i bambini e gli anziani a partire dalle persone più fragili. ***Occorre inoltre investire nella prevenzione e nella cura delle malattie rare.***

ROMA, 30 MAGGIO 2006

L'ASSOCIAZIONE DOSSETTI INVITATA ALL'AMBASCIATA USA

Il giorno 30 maggio 2006 l'Associazione ha partecipato ad un incontro presso l'Ambasciata degli Stati Uniti d'America con una delegazione USA desiderosa di conoscere le attività delle associazioni di pazienti nei confronti della politica sui farmaci innovativi.

La delegazione era composta da: Tom Bollyky, Director, Pharmaceutical Policy Office of the United State Trade Representative, e Jhon Hoff, HHS Health Attaché della US Mission dell'UNESCO. Scopo dell'incontro: instaurare un dialogo con il Governo italiano sui prodotti farmaceutici innovativi e sulla politica farmaceutica in generale.

All'incontro erano presenti il Portavoce Nazionale **Corrado Patimo**, il Segretario Nazionale **Claudio Giustozzi** e la Dott.ssa **Luigina Di Liegro**, amica dell'Associazione Dossetti e Vice presidente Fondazione Don Luigi Di Liegro.

ASSOCIAZIONE CULTURALE Giuseppe DOSSETTI i Valori TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI

Senato della Repubblica

La funzione di compressione/espansione di alcune sezioni di testo richiede che il Javascript siano abilitati.

Atto Senato n. 496

XV Legislatura

Misure a sostegno della ricerca e della cura delle malattie rare

Iter

30 giugno 2006: assegnato (non ancora iniziato l'esame)

Successione delle letture parlamentari		
S.496	assegnato (non ancora iniziato l'esame)	30 giugno 2006

Iniziativa Parlamentare

Emanuela Baio (Ulivo)

Cofirmatari :-

Tiziana Tosi (Ulivo) (aggiunge firma in data 27 giugno 2006)
Antonino Pasquale (Ulivo) (aggiunge firma in data 29 luglio 2006)
Giuseppe Scalera (Ulivo) (aggiunge firma in data 30 giugno 2006)

Natura

ordinaria

Presentazione

Presentato in data 24 maggio 2006; annunciato nella seduta ant. n. 7 del 31 maggio 2006.

Classificazione TESEO

MEDICINALI , MALATI , SPERIMENTAZIONE SCIENTIFICA , SPERIMENTAZIONE CLINICA

Articoli :-

AGEVOLAZIONI FISCALI (Art.6), CERTIFICATI E REFERTI SANITARI (Art.1), ALBI ELENCHI E REGISTRI (Art.3), ISTITUTO SUPERIORE DI SANITA' (ISS) (Art.3), ASSISTENZA AMBULATORIALE E DOMICILIARE (Art.1), INDUSTRIA FARMACEUTICA (Art.6), FONDO SANITARIO NAZIONALE (Art.1), ESENZIONI DA IMPOSTE TASSE E CONTRIBUTI (Art.1), TICKET (Art.1), ENERGIA ELETTRICA (Art.1), APPARECCHI MEDICI (Art.1), ASSISTENZA SCOLASTICA (Art.1), LAVORO A DOMICILIO O TELELAVORO (Art.1), INFORMATICA (Art.1), COMMISSIONI CONSIGLI E COMITATI AMMINISTRATIVI (Art.1), DECRETI MINISTERIALI (Art.2), MINISTERO DELLA SALUTE (Art.2), COMPETENZA (Art.2, 3), ISTITUZIONE DI ENTI (Art.3), PERSONALE AMMINISTRATIVO DELLA SANITA' (Art.3), CONTRATTI DI LAVORO A TEMPO DETERMINATO (Art.3), CORSI DI LAUREA (Art.5), DIPLOMI UNIVERSITARI (Art.5), MATERIE DI INSEGNAMENTO (Art.5), COLLEGI E ORDINI PROFESSIONALI (Art.5), CORSI DI AGGIORNAMENTO (Art.5), INFORMAZIONE (Art.5), RICERCA INDUSTRIALE (Art.6), FONDI DI BILANCIO (Art.2)

Assegnazione

Assegnato alla 12ª Commissione permanente (Igiene e sanità) in sede referente il 30 giugno 2006. Annunciato nella seduta ant. n. 9 del 27 giugno 2006.

Pareri delle commissioni 5ª (Aff. cost.), 5ª (Bilancio), 6ª (Finanze), 7ª (Pubb. istruz.), 11ª (Lavoro), 14ª (Unione europea) (aggiunto il 23 luglio 2006; annunciato nella seduta n. 24), Quest. Reg. (aggiunto il 26 ottobre 2006; annunciato nella seduta n. 63)

Luglio 2006:

la Sen. Ombretta Fumagalli Carulli incontra il Ministro della Salute Sen. Livia Turco e consegna il book dell'Associazione Giuseppe Dossetti ed il ddl malattie rare

Un New Deal della Salute

Linee del programma di Governo per la promozione

ed equità della salute dei cittadini

Audizione del Ministro della Salute Livia Turco

alla Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati

11.4. Le malattie rare

Nell'ambito delle attività di ricerca e di ampliamento delle possibilità assistenziali è in atto un attento esame delle attuali politiche nei confronti delle malattie rare.

In particolare si prevede:

- la realizzazione di un **programma nazionale triennale sulle malattie rare;**
- **l'istituzione di un fondo nazionale per le malattie rare**, per la ricerca, lo sviluppo e l'accesso dei pazienti ai medicinali orfani;
- l'istituzione di un **Comitato Nazionale per le malattie rare**, presso il Ministero della Salute (rappresentanti delle Regioni, dei seguenti Ministeri: Salute, Pubblica Istruzione, Università e Ricerca, Politiche per la Famiglia, Solidarietà Sociale e dell'ISS e delle associazioni di tutela dei malati) con compiti consuntivi e propositivi sulla gestione del fondo;
- **la defiscalizzazione della ricerca su farmaci "orfani"**;
- **la disponibilità e gratuità di farmaci (classe C)**, di alimenti, di dispositivi medici e di altre sostanze attive utili per la cura sintomatica e di supporto esclusivamente dei soggetti portatori di malattie rare.

RIUNIONE DEL 18 NOVEMBRE 2006

Il 18 Novembre 2006 è stata convocata all'Istituto Superiore di Sanità (ISS), l'Assemblea delle Associazioni delle malattie mare, al fine di identificare le modalità per l'elezione dei Rappresentanti delle Associazioni partecipanti al Tavolo di consultazione annunciato dal Ministro della Salute, On. Livia Turco.

GIORNATA DEL DIRITTO COSTITUZIONALE PER LA TUTELA DELLA SALUTE

MALATTIE RARE E DISABILITA'

"Siamo Rari… ma Tanti" Sinergie salute, salute, famiglia, scuola.

1 dicembre 2006

Intervento del Sottosegretario di Stato

Prof. Antonio Gaglione

…. Chi vi parla, peraltro, ha sottoposto all'esame del Ministro della Salute uno specifico disegno di legge sulle malattie rare; l'attenzione dell'attuale Governo nei confronti del problema ci induce a sostenere, in termini di ragionevole realismo, che le prospettive di innovazione legislativa in materia sono tutt'altro che remote e che, quindi, in tempi brevi, potrà avere luce una specifica disciplina legislativa in tema di malattie rare.

RIUNIONE DEL 20 GENNAIO 2007

Il giorno 20 gennaio 2007 si è svolta presso l'aula Marotta e l'aula Bovet dell'Istituto Superiore di Sanità l'ELEZIONE DEI RAPPRESENTANTI AL TAVOLO DI CONSULTAZIONE MALATTIE RARE.

La lista dei candidati votati con i relativi voti assegnati è disponibile nell'area riservata.

Senato della Repubblica

Cerca

Ricerca avanzata | Banche dati

Home | L'Istituzione | Composizione | Lavori del Senato | Leggi e documenti | Attualità | Relazioni con i cittadini

Sei in: Leggi e documenti

- Disegni di legge
- La manovra di bilancio
- Raccolta normative
- Gli ultimi atti stampati
- Leggi e decreti (sul sito Parlamento)
- Statistiche
- Attività non legislative

Versione per la stampa

Stampa l'intera scheda

Atto Camera n. 2418

XV Legislatura

Dati generali | Testi ed emendamenti

Disposizioni in favore della ricerca sulle malattie rare e della loro cura

Iter

2 maggio 2007: assegnato (non ancora iniziato l'esame)

Successione delle letture parlamentari		
C.2418	assegnato (non ancora iniziato l'esame)	2 maggio 2007

Iniziativa Parlamentare

On. Mauro Fabris (Pop-Udeur)

Natura

ordinaria

Presentazione

Presentato in data 20 marzo 2007; annunciato nella seduta ant. n. 131 del 21 marzo 2007.

Classificazione TESEO

MEDICINALI , MALATI , SPERIMENTAZIONE CLINICA , SPERIMENTAZIONE SCIENTIFICA

Articoli >

AGEVOLAZIONI FISCALI (Art.1, 6), CERTIFICATI E REFERTI SANITARI (Art.1, 4), ESENZIONI DA IMPOSTE TASSE E CONTRIBUTI (Art.1), FONDO SANITARIO NAZIONALE (Art.1), TICKET (Art.1), ENERGIA ELETTRICA (Art.1), APPARECCHI MEDICI (Art.1), ASSISTENZA AMBULATORIALE E DOMICILIARE (Art.1), ASSISTENZA SCOLASTICA (Art.1), LAVORO A DISTANZA O TELELAVORO (Art.1), INFORMATICA (Art.1), FONDI DI BILANCIO (Art.2), COMMISSIONI CONSIGLI E COMITATI AMMINISTRATIVI (Art.2), DECRETI MINISTERIALI (Art.2, 3, 6),

1a MANIFESTAZIONE NAZIONALE DEI MALATI RARI

Lettera appello ai Malati Rari e alle loro Famiglie

L'ASSOCIAZIONE GIUSEPPE DOSSETTI: I VALORI - TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI

PROMUOVE L'11 MAGGIO 2007 DALLE ORE 14

LA PRIMA MANIFESTAZIONE NAZIONALE A PIAZZA MONTECITORIO, ROMA

PER LA DIFESA DEL DIRITTO COSTITUZIONALE ALLA TUTELA DELLA SALUTE

- che fine hanno fatto le 109 patologie rare che da 400 giorni attendono una firma per essere riconosciute ufficialmente “rare”?
- se questi sono i tempi quando i malati delle altre 5000 patologie potranno vedersi riconosciuti “ufficialmente rari”?

Sindrome Acalasia-addisonismo-alacrimia	Febbre mediterranea familiare
Agenesia del corpo calloso	Sindrome da Febbre periodica per iper IgD
Sindrome di Aicardi-Goutières	Febbre periodica ereditaria
Alveolite fibrosante idiopatica	Sindrome FG
Amartomatosi multiple	Fibrodisplasia ossificante progressiva
Sindrome di Andermann	Sindrome di Fine-Lubinsky
Anemia aplastica	Galattosialidosi
Anemia refrattaria	Sindrome di Goldberg-Shprintzen
Angioedema acquisito	Sindrome di Hallervorden-Spatz
Angiomatosi cistica diffusa dell'osso	Malattia da Inclusi neuronali intranucleari
Anoftalmia/micoftalmia/microcornea complex	Ipertensione arteriosa polmonare idiomatica
Anomalie dell'apparato ciliare	Sindrome KGB
Sindrome da Anticorpi anti-fosfolipidi	Sindrome di Kenny-Caffey
Aracnodattilia contrattuale congenita	Sindrome di Laron
Atresie, fistole e duplicazioni del tubo digerente	Sindrome di Larsen
Sindrome di Austin	Sindrome di Lenz
Deficit della Beta-ossidazione	Linfedema primario cronico
Sindrome di Byler	Sindrome di Lowe
CADASIL (Cerebral Arteriopathy Autosomal Dominant with Subcortical Infarcts and Leukoencephalopathy	Sindrome di Lujan-Fryns
Calcinosi tumorale	Macrocefalia-Lipomi multipli-Emangiomi
Sindrome cardio-facciale di Cayler	Sindrome di Mainzer-Saldino
Sindrome di Char	Sindrome di Marden-Walker
Cheratodermia ereditaria palmo-plantare	Sindrome Megalocornea-ritardo mentale
Chronic infantile neurologic, cutaneous and articular sindrome (CINCA sindrome)	Meloreostosi
Deficit di Citocromo C ossidasi	Sindrome di Menkes
Malattia di Coats	Metaemoglobinemia da deficit di metaemoglobina redattasi
Sindrome di Cohen	Metilmalonicoaciduria
Colestasi familiari progressive intraepatiche	Sindrome Michelin tire baby
Complesso Carney	Miosite a corpi inclusi
Congenital deafness, onycho-osteodystrophy and mental retardation (DOOR sindrome)	Malattia di Mohr
Coroidite multifocale	Nanismo Primordiale Microcefalico Osteodisplastico (MOPD)
Coroidite serpiginosa	Sindrome di Nam-Hakola
Malattia da Corpi poliglucosani	Neuropatia ereditaria sensoriale ed autonomia
Sindrome di Costello	Neutropenia cronica idiomatica grave
Sindrome di Dandy-Walker	Sindrome del Nevo basocellulare
Sindrome di Danon	Sindrome di Nijmegen
Sindrome di Dent	Sindrome di Ondine
Sindrome di Desbuquois	Sindromi Oro-facio-digitali
Difetti congeniti della Glicosilazione Proteica	Paralisi Bulbare Progressiva
Displasia neuroectodermica tipo CHIME	Sindrome di Pendred
Disgenesia monodica XX	Pfeiffer, sindrome di Gruppo "Sindromi con (prevalente) Craniosinostosi"
Distonia idiomatica familiare	Deficit di Piruvato decarbossilasi
Distrofia neuroassonale infantile	Sindrome di Pitt-Rogers_Danks
Emicrania emiplegica familiare	Potchiloderma congenito
Emiipertrofia congenita	Progeria
Emosiderosi polmonare idiomatica	Sindrome di Prune Belly
Eutrofia vescicole	Rachitismo vitamina D dipendente tipo I
Eteroplasia Ossea Progressiva	Sindrome di Refetoff
Malattia di Fahr	Rene policistico, autosomico recessivo
Sindrome di Thotmund-Thomson	Sindrome di Shwachman-Diamond

- perché, nonostante l’impegno formale del Presidente del Consiglio Romano Prodi, da oltre un anno si attende una normativa a favore dei malati rari, legge che i malati attendono da molti anni e che nella passata legislatura ha visto il disimpegno del Governo?

- **Perché le famiglie devono soffrire i disagi della mancata tutela costituzionale e della mancata applicazione dell'Articolo 32 della Costituzione?**

- perché le famiglie con Malati Rari, molte volte disabili gravi e non autosufficienti, non vedono riconosciuto anche a livello economico lo stato di difficoltà? Eppure le famiglie vivono il loro dramma perdendo anche la possibilità di lavorare per assistere i loro cari e sempre a loro spese.

- perché se esiste un Servizio Sanitario Nazionale l'Italia vive di fatto una devolution sanitaria con Regioni ricche sempre più ricche e Regioni povere sempre più povere?
- perché i Cittadini non sono tutti uguali di fronte alla malattia e i ricchi possono permettersi le cure migliori ed i poveri no?

- perché si investe troppo poco in ricerca e sviluppo?
- perché non si danno forti incentivi alla ricerca scientifica e farmaceutica?
- perché ai malati si toglie anche la speranza

- perché chi dovrebbe dare esempio di utilizzo delle strutture pubbliche nazionali al bisogno si rivolge a strutture estere dando la sensazione ai cittadini di disuguaglianza?

SALUTE: LETTA INCONTRA ASSOCIAZIONE MALATI PATOLOGIE RARE =

(AGI) - Roma, 11 mag - Si e' svolto questo pomeriggio a Palazzo Chigi un incontro tra il Sottosegretario alla Presidenza del Consiglio, Enrico Letta, e una delegazione dei rappresentanti delle Associazioni dei malati di patologie rare e dell'Associazione nazionale "Giuseppe Dossetti: i valori". La delegazione - nel consegnare al Sottosegretario i due disegni

di legge presentati alla Camera e al Senato a favore dei malati di patologie rare - ha auspicato che la risoluzione di tali problematiche trovi posto tra le priorità dell'agenda dell'esecutivo. Il Sottosegretario Letta - si legge in una nota di palazzo Chigi - ha assicurato il sostegno dell'intero governo al riguardo e l'impegno a predisporre le iniziative più idonee a rispondere alle istanze avanzate dai rappresentanti della delegazione nell'incontro odierno.(AGI)

SANITA': ASSOCIAZIONE DOSSETTI, RENDERE OBBLIGATORIO SCREENING MALATTIE RARE = ESAME SEMPLICE, BASTA PRELIEVO SANGUE - MANIFESTAZIONE DAVANTI A PALAZZO CHIGI

Roma, 11 mag. - (Adnkronos/Adnkronos Salute) - Rendere obbligatorio lo screening neonatale, per diagnosticare precocemente moltissime malattie genetiche rare e risparmiare, a bambini e famiglie sofferenze di anni in lunghi e difficili viaggi della speranza. Viaggi e soggiorni all'estero che solo chi ha più soldi può permettersi.

Questa la richiesta dell'Osservatorio di tutela civica dell'associazione 'Giuseppe Dossetti: i valori-tutela e sviluppo dei diritti'.

Eppure - afferma l'associazione in una nota - oggi lo screening neonatale diagnostica molte delle malattie rare per le quali è disponibile una cura riconosciuta. "Basta un prelievo di sangue dal tallone, lo stesso con cui già avviene lo screening di legge, quindi senza alcun costo organizzativo aggiuntivo per l'ospedale. Unico costo in più quello del kit diagnostico, che difficilmente supererebbe il 5% della cifra già stanziata dalla Finanziaria 2007 a sostegno della ricerca e dell'accesso alla terapia per i pazienti affetti da malattie rare", sostiene l'Osservatorio. "Includiamo subito tra gli screening neonatali obbligatori - oggi già previsti per l'ipotiroidismo congenito, la fenilchetonuria, la galattosemia e la fibrosi cistica - almeno quelle malattie genetiche rare per le quali e' disponibile una terapia di comprovata efficacia. La diagnosi precocissima di malattie genetiche con andamento degenerativo - dice il segretario nazionale dell'associazione Claudio Giustozzi - per molti fa la differenza tra la vita e la morte. Un bambino diagnosticato subito può evitare l'handicap. Finora - ricorda - solo la Toscana ha una legge che regolamenta lo screening neonatale allargato". Oggi per la prima volta una delegazione di manifestanti con malattie rare si riunisce a piazza Montecitorio dalle 14, e sarà ricevuta dal sottosegretario alla Presidenza del Consiglio Enrico Letta.

GILS
LOTTA ALLA SCLERODERMIA
GRUPPO ITALIANO PER LA LOTTA ALLA SCLERODERMIA
ONLUS

ON ENRICO LETTA
SOTTOSEGRETARIO DI STATO ALLA
PRESIDENZA DEL CONSIGLIO
PALAZZO CHIGI
PIAZZA COLONNA 370
00186 ROMA

p/c ON SENATRICE OMBRETTA FUMAGALLI CARULLI
PRESIDENTE ASSOCIAZIONE CULTURALE DOSSETTI
VIA GIULIO SALVADORI, 14-16
00135 ROMA

Onorevole,

grazie da tutti gli ammalati delle 109 patologie inserite nell'elenco delle malattie rare che attendono una firma, grazie per aver ricevuto la nostra delegazione ed aver saputo ascoltarci ed entrare nel nostro problema, grazie per averci accennato alla via che intende perseguire per risolverlo, si spera, in tempi rapidi: sono coinvolti non solo gli ammalati ma anche le loro famiglie, sia dal punto di vista sociale che economico.
La senatrice Ombretta Fumagalli Carulli, cara amica, come Associazione Dossetti, ha fatta sua la nostra voce e, mi creda, per la prima volta abbiamo presidiato Montecitorio perché la" rabbia " di non veder riconosciuti diritti sanciti dalla Costituzione è tanta.: malattie rare in Europa e non in Italia!
Lei, che ha avuto importanti incarichi in Europa, ha presente come si dovrebbe puntare alla Ricerca all'Informazione per la prevenzione ed ad una strategia ideale di approccio alla cronicità, che è un lavoro di équipe, dove elemento fondamentale è la garanzia del ruolo dello specialista, l'implemento della figura del Medico di medicina Generale con modalità di integrazione tra i vari servizi e le strutture specialistiche di Eccellenza.
Attendiamo fiduciosi che la nostra speranza si traduca in realtà

Carla Garbagnati Crosti
Carla Garbagnati Crosti
Presidente del GILS (gruppo italiano lotta alla sclerosi sistemica)

Milano 14 maggio 2007 prot.n° 391

Associazione iscritta al Registro del Volontariato della Regione Lombardia
Sede nazionale: Via Sant'Orsola, 15 - 20123 Milano - Cod.Fisc.: 97145390155
tel. 02/89013276 - fax 02/72094306 - Numero Verde 800-080266

ASSOCIAZIONE CULTURALE Giuseppe DOSSETTI i Valori TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI

Il Ministro della Salute

Roma, 16 GIU. 2007

1034/SP/07

Gentile Presidente,

in merito alla Sua nota del 22 maggio scorso desidero manifestarLe la mia stima e il mio apprezzamento per l'impegno profuso dall'Associazione "Giuseppe Rossetti" nel campo delle malattie rare.

Come Lei saprà, il giorno 5 giugno p.v., alle ore 10, si svolgerà presso l'Auditorium del Ministero della Salute, Lungotevere Ripa 1, la prima riunione con i delegati delle Associazioni dei malati colpiti da malattie rare e delle loro famiglie, da me presieduta.

E' mia intenzione promuovere azioni a tutela di questa particolare categoria di cittadini. Con l'ausilio di tale Consulta mi auguro di poter procedere verso una soluzione concreta e di vedere superate le difficoltà da Lei evidenziate. Per far questo, confido nella collaborazione e nel confronto di quanti, come Lei, sono impegnati in prima persona e generosamente sensibili a problematiche gravi come quella alla nostra attenzione.

ConfermandoLe la mia personale disponibilità, La ringrazio nuovamente per l'attenzione e ricambio, con piacere, i cordiali saluti.

Rosi Turco

Ombretta Fumagalli Carulli
Associazione Culturale
Giorgio Rossetti
Via Giulio Salvatori, 14
00135 Roma

Comunicato n. 138 **5 giugno 2007**

Ministero della Salute

UFFICIO STAMPA

INSEDIATA LA CONSULTA PER LE MALATTIE RARE: 34 RAPPRESENTANTI DEL MONDO DELLE ASSOCIAZIONI PER INDIVIDUARE L'AGENDA DELLE PRIORITA'

Il Ministro della Salute Livia Turco ha insediato oggi la Consulta per le malattie rare, all'interno della quale siedono 34 rappresentanti di realtà associative

"Vogliamo che l'esperienza di chi convive tutti i giorni con una malattia rara guidi la nostra azione di Governo e concorra attivamente alla individuazione e selezione delle priorità di azione" ha dichiarato il Ministro della Salute Livia Turco.

Semplificazione delle procedure di accertamento della invalidità, presa in carico e continuità della assistenza, rafforzamento della rete dei centri per le malattie rare su tutto il territorio nazionale, investimenti nella ricerca, formazione dei medici di medicina generale e riduzione dei tempi di accesso alla prima diagnosi sono stati i temi maggiormente sottolineati dai rappresentanti delle diverse Associazioni come terreni prioritari di azione per i prossimi mesi.

ASSOCIAZIONE CULTURALE Giuseppe DOSSETTI i Valori TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI

RSS | guida al sito | mappa

Senato della Repubblica

Cerca

Ricerca avanzata | Banche dati

Home | L'Istituzione | Composizione | Lavori del Senato | Leggi e documenti | Attualità | Relazioni con i cittadini

Sei in: Leggi e documenti

- Disegni di legge
- La manovra di bilancio
- Raccolta normativa
- Gli ultimi atti stampati
- Leggi e decreti (sul sito Parlamento)
- Statistiche
- Attività non legislative

Versione per la stampa

Stampa l'intera scheda

Atto Camera n. 2611

XV Legislatura

Dati generali | Testi ed emendamenti

Disposizioni in favore della ricerca sulle malattie rare e della loro cura

Iter

6 giugno 2007: assegnato (non ancora iniziato l'esame)

Successione delle letture parlamentari		
C.2611	assegnato (non ancora iniziato l'esame)	6 giugno 2007

Iniziativa Parlamentare

On. Enrico Buemi (Rnp)

Cofirmatari

On. Roberta Villetti (Rnp), On. Giovanni Crema (Rnp), On. Sergio D'Elia (Rnp), On. Lello Di Gioia (Rnp), On. Giacomo Mancini (Rnp), On. Donatella Poretti (Rnp), On. Maurizio Turco (Rnp)

Natura

ordinaria

Presentazione

Presentato in data 8 maggio 2007; annunciato nella seduta ant. n. 154 del 9 maggio 2007.

Classificazione TESEO

MALATTIE , CURE MEDICHE E CHIRURGICHE

Classificazione provvisoria

Assegnazione

Assegnato alla 12ª Commissione permanente (Affari sociali) in sede

Comunicato n. 140 **6 giugno 2007**

Ministero della Salute

UFFICIO STAMPA

Il Ministro della salute Livia Turco ha inviato un messaggio alla Presidente della Fondazione Telethon Susanna Agnelli in occasione del convegno in corso oggi a Roma promosso da Telethon e Confindustria sulle imprese socialmente indispensabili. Di seguito il testo del messaggio:

Quello delle malattie rare è un ambito di particolare complessità. Ogni malattia rara, ad esempio, sembra essere unica nelle sue manifestazioni e nei suoi "bisogni". Sappiamo invece che tutte queste malattie hanno un denominatore comune: la presenza di medesime problematiche sociali, assistenziali, mediche e terapeutiche.

La tutela della qualità della vita delle persone colpite da malattia rara è stata riconosciuta come problema prioritario anche dall'Unione Europea e il nostro Governo ha posto l'intervento per tali malattie fra gli impegni prioritari, in accordo con i principi di equità, qualità e solidarietà, pilastro di ogni politica per la salute.

Per fare di più occorre, però, valorizzare le eccellenze presenti nel nostro sistema, assumere scelte condivise con le Regioni per il miglioramento dell'assistenza e il potenziamento dei servizi territoriali e intraprendere un cammino comune con le Associazioni, il Volontariato, il Mondo della ricerca e, meritevolmente, con le "Imprese socialmente indispensabili", che ci consenta di dare, mi auguro ***anche attraverso una iniziativa legislativa,*** *una risposta certa alle problematiche peculiari di tali malattie.*

- Disegni di legge
- La manovra di bilancio
- Raccolte normative
- Gli ultimi atti stampati
- Leggi e decreti (sul sito Parlamento)
- Statistiche
- Attività non legislative

Versione per la stampa
Stampa l'intera scheda

Atto Camera n. 2810

XV Legislatura

Dati generali | Testi ed emendamenti

Disposizioni in favore della ricerca sulle malattie rare, della loro prevenzione e cura, nonche' per l' estensione delle indagini diagnostiche neonatali obbligatorie

Iter

20 giugno 2007: da assegnare

Successione delle letture parlamentari		
C.2810	da assegnare	20 giugno 2007

Iniziativa Parlamentare

On. Dorina Bianchi (Ulivo)

Natura

ordinaria

Presentazione

Presentato in data 20 giugno 2007; annunciato nella seduta ant. n. 174 del 21 giugno 2007.

Ricerca

Consulta l'aiuto
Versione per la stampa

Generale

Banche dati specialistiche

- Selezione banche dati
- Nuova Ricerca
- Raffina ricerca

Risultati 1 - 9 su 9 per **malattie rare**

XV Legislatura

C. 2810
On. Dorina Bianchi (Ulivo)
Disposizioni in favore della ricerca sulle malattie rare, della loro prevenzione e cura, nonche' per l' estensione delle indagini diagnostiche neonatali obbligatorie
20 giugno 2007: Presentato alla Camera
Da assegnare alle commissioni

C. 2611
On. Enrico Buemi (Rnp) e altri
Disposizioni in favore della ricerca sulle malattie rare e della loro cura
8 maggio 2007: Presentato alla Camera
6 giugno 2007: Assegnato (non ancora iniziato l'esame)

S. 1426
Sen. Ignazio Roberto Marino (Ulivo) e altri
Norme a sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani e della cura delle malattie rare
22 marzo 2007: Presentato al Senato
17 aprile 2007: Assegnato (non ancora iniziato l'esame)

C. 2418
On. Mauro Fabris (Pop-Udeur)
Disposizioni in favore della ricerca sulle malattie rare e della loro cura
20 marzo 2007: Presentato alla Camera
2 maggio 2007: Assegnato (non ancora iniziato l'esame)

On. Chiara Moroni (FI)
Disposizioni in favore dei pazienti affetti da malattie rare
9 giugno 2006: Presentato alla Camera
22 febbraio 2007: Assegnato (non ancora iniziato l'esame)

S. 496
Sen. Emanuela Baio (Ulivo) e altri
Misure a sostegno della ricerca e della cura delle malattie rare
24 maggio 2006: Presentato al Senato
20 giugno 2006: Assegnato (non ancora iniziato l'esame)

C. 592
On. Francesco Paolo Lucchese (UDC (CCD-CDU))
Disposizioni in materia di sperimentazione e utilizzazione di specialita' medicinali e in favore della ricerca farmacologica sulle malattie rare
10 maggio 2006: Presentato alla Camera
Da assegnare alle commissioni

C. 509
On. Filippo Mineccia (FI)
Disposizioni in materia di sperimentazione e utilizzazione di specialita' medicinali e in favore della ricerca farmacologica sulle malattie rare
4 maggio 2006: Presentato alla Camera
13 giugno 2006: Ritirato

S. 2
Sen. Antonio Tomassini (FI)
Incentivi alla ricerca e accesso alle terapie nel settore delle malattie rare. Applicazione dell' articolo 9 del regolamento (CE) n. 141/2000, del Parlamento europeo e del Consiglio, del 16 dicembre 1999
28 aprile 2006: Presentato al Senato
6 giugno 2006: Assegnato (non ancora iniziato l'esame)

Insieme | Biografia | Photoalbum | Multimedia

Testi
Discorsi
Comunicati

Agenda

Home

Articoli

Incontro con l'Associazione Dossetti

8 Marzo 2006

Il Presidente Romano Prodi ha ricevuto oggi nella sede di SS. Apostoli l'ufficio di presidenza dell'Associazione "Giuseppe Dossetti – I Valori", composta dalla presidente, sen. Ombretta Fumagalli Carulli, il presidente vicario, sen. Mario Occhiplinti, e il segretario generale, dott. Claudio Giustozzi.

Al centro dell'incontro, il grave problema delle malattie rare, per il quale l'Associazione Giuseppe Dossetti ha profuso un particolare impegno negli ultimi anni, finalizzato, tra l'altro, alla tutela costituzionale del diritto alla salute degli oltre due milioni di cittadini colpiti da malattie rare e delle loro famiglie. Il Presidente Prodi ha assicurato, tra l'altro, il proprio personale impegno a riprendere nella prossima legislatura il ddl presentato dal centrosinistra ed elaborato tre anni fa dall'Associazione Giuseppe Dossetti in collaborazione con 120 associazioni di malati di malattie rare.

- stampa questo articolo
- invia questo articolo a un amico

Verso il Partito Democratico

Speciale Un Anno di Governo

Scrivi a Romano Prodi

Incontriamoci

L'Italia riparte L'ULIVO

Cerca nel sito

Torna a inizio pagina | Torna alla pagina precedente | Torna alla home page

Credits Calligrafia

MALATTIA COME METAFORA

“ Il lato notturno della vita; una cittadinanza più onerosa.

Tutti quelli che nascono hanno una doppia cittadinanza, nel regno dello star bene e in quello dello star male.

Preferiremmo tutti servirci soltanto del passaporto buono, ma prima o poi ognuno viene costretto, almeno per un certo periodo di tempo, a riconoscersi cittadino di quell’altro paese. “

S. Sontag

storie, volti, dignità