



***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 COLLEGGHI! — 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 faticosa 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 principi 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 14° - 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**





Testi  
Discorsi  
Comunicati

Agenda

Caro Romano

Home



user  password

### 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



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, 14-18  
00135 Roma



## UNIONE: INCONTRO PRODI E ASSOCIAZIONE DOSSETTI =

(AGI) - Roma, 6 mar. - Incontro del leader dell'Unione, 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

dall'Associazione Giuseppe Dossetti -si spiega- 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.



## Senato della Repubblica

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

### Atto Senato n. 496

29° legislatura

Misure a sostegno della ricerca e della cura delle malattie rare

#### Data

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

Successione delle letture parlamentari		
8-496	assegnato (non ancora iniziato l'esame)	20 giugno 2006

#### Iniziativa Parlamentare

Immunità Italia (L.10)

#### Collegati:

Giuliano Tremi (L.10) (aggiunge firma in data 27 giugno 2006)

Antonio Finocchiaro (L.10) (aggiunge firma in data 29 luglio 2006)

Stefano Scatena (L.10) (aggiunge firma in data 30 giugno 2006)

#### Notare

ordinaria

#### Presentazione

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

#### Classificazione TESTO

MEDICINALI , MALATI , SPERIMENTAZIONI SCIENTIFICA , SPERIMENTAZIONI CLINICA

#### Attività:

AMMINISTRAZIONI FISCALI (ART.6), CERTIFICATI E REPERTI SANITARI (ART.1), ARCHIVIO E REGISTRI (ART.3), ISTITUTO SUPERIORE DI SANITA' ( ISS ) (ART.2), ASSISTENZA AMBULATORIALE E DIAGNOSTICA (ART.1), INDUSTRIA FARMACEUTICA (ART.6), FONDO SANITARIO NAZIONALE (ART.1), EMISSIONI DA IMPOSTE TASSE E CONTRIBUTI (ART.1), TICKET (ART.1), ENERGIA ELETTRICA (ART.1), APPARECCHI MEDICI (ART.2), ASSISTENZA SCOLASTICA (ART.1), LAVORO A DISTANZA O TELELAVORO (ART.1), INFORMATICA (ART.1), COMMISSIONI CONSULEI E COMITATI AMMINISTRATIVI (ART.1), DIRITTI MEDICINALI (ART.2), MINISTERO DELLA SANITA' (ART.2), COMPETENZA (ART.2, 3), ISTITUZIONI DI ENTI (ART.2), PERSONALE AMMINISTRATIVO DELLA SANITA' (ART.2), CONTRATTI DI LAVORO A TEMPO DETERMINATO (ART.2), CORSI DI LAUREA (ART.1), DIPLOMI UNIVERSITARI (ART.1), MATERIALI DI INSEGNAMENTO (ART.5), COLLEGII E ORDINI PROFESSIONALI (ART.5), CORSI DI AGGIORNAMENTO (ART.1), INFORMAZIONI (ART.1), RICERCA INDUSTRIALE (ART.6), FONDI DI BILANCIO (ART.2)

#### Assegnazione

Assegnato alla 12ª Commissione permanente (Salute e sanità) in sede referente il 20 giugno 2006. Annuncio nella seduta ant. n. 9 del 27 giugno 2006.

Pareri delle commissioni 5ª (Aff. cost.), 8ª (Bilancio), 6ª (Finanze), 7ª (Pubb. istru.), 15ª (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. 33)



**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.**



Sel In: **Leggi e documenti**

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

## Atto Camera n. 2418 XV Legislatura

Versione per la stampa  
Stampa l'intera scheda

**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-Goutieres	Febbre periodica ereditaria
Alveolite fibrosante idiopatica	Sindrome FG
Amartomatosi multiple	Fibrodiplosia ossificante progressiva
Sindrome di Anderson	Sindrome di Fine-Lubinikv
Anemia aplastica	Galattosialidosi
Anemia refrattaria	Sindrome di Goldberg-Shprintzen
Angioedema acquisito	Sindrome di Hallervorden-Spatz
Anomatosi cistica diffusa dell'osso	Malattia da Inclusioni neuronali intranucleari
Anofalmia/micofalmia/microcornea complex	Iperensione arteriosa polmonare idiomatica
Anomalie dell'apparato ciliare	Sindrome KGB
Sindrome da Anticorpi anti-fosfolipidi	Sindrome di Kenny-Caffey
Arachnodattilia contrattuale congenita	Sindrome di Laron
Atrasia, fistole e duplicazioni del tubo digerente	Sindrome di Larsen
Sindrome di Austin	Sindrome di Lenz
Deficit della Beta-ossidazione	Linfedema primario cronico
Sindrome di Byster	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-faciale di Cayler	Sindrome di Meisner-Saldino
Sindrome di Char	Sindrome di Marden-Walker
Ceratoderma ereditaria palmo-plantare	Sindrome Megalocornea-ritardo mentale
Chronic infantile neurologic, cutaneous and articular syndrome (CINCA syndrome)	Meloreostosi
Deficit di Citocromo C ossidasi	Sindrome di Menkes
Malattia di Coats	Metemoglobinemia da deficit di metemoglobina redattasi
Sindrome di Cohen	Metilmalonicoaciduria
Colestasi familiari progressive intraepatiche	Sindrome Michelin tire baby
Complesso Carney	Miosite a corpi inclusi
Congenital deafness, concho-osteodystrophy and mental retardation (DOOR syndrome)	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 Neuro basocellulare
Sindrome di Damon	Sindrome di Nijmegen
Sindrome di Deaf	Sindrome di Ondine
Sindrome di Desbuquois	Sindromi Oro-facio-digitali
Defetti congeniti della Glicosilazione Proteica	Paralisi Bulbare Progressiva
Displasia neuroectodermica tipo CHIME	Sindrome di Pandred
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 emplogica familiare	Pottilodermia congenita
Emiparotomia congenita	Progeria
Emotidermi polmonare idiomatica	Sindrome di Prune Belly
Eutrofia vescicole	Rachitismo vitamina D dipendente tipo I
Etioplasia Ossea Progressiva	Sindrome di Rafetoff
Malattia di Fahr	Rene policistico, autosomico recessivo
Sindrome di Thomsen-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 regola 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.**



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 Crosi

*Carla Garbagnati Crosi*

Presidente del GILS (gruppo italiano lotta alla sclerosi sistemica)

Milano 14 maggio 2007

prot.n° 391



*Al 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.*

*Pina Tureo*

*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.**



[RSS](#) | [guida al sito](#) | [mappe](#)

[Cerca](#)

[↑ Ricerca avanzata](#) | [↑ Banche dati](#)



# Senato della Repubblica

---

Home
L'istituzione
Composizione
Levati del Senato
**Leggi e documenti**
Attualità
Relazioni con i cittadini

**Sel. in: Leggi e documenti**

- > [Disegni di legge](#)
- > [La manovra di bilancio](#)
- > [Raccolte normative](#)
- > [Gli ultimi atti stampati](#)
- > [Leggi e decreti \(nel sito Parlamento\)](#)
- > [Statistiche](#)
- > [Attività non legislative](#)

## Atto Camera n. 2644

D'Iniziativa

**Dati generali** | [Testi ed emendamenti](#)

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

**Dati**

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

Successione delle letture parlamentari		
C.2644	assegnato (non ancora iniziato l'esame)	6 giugno 2007

**Iniziativa Parlamentare**

[On. Enrico Buemi \(Psi\)](#)

**Confirmatori :**  
[On. Roberto Villotti \(Pro\)](#), [On. Giovanni Crema \(Pro\)](#), [On. Sergio D'Elia \(Pro\)](#), [On. Lello Di Girola \(Pro\)](#), [On. Giacomo Mancini \(Pro\)](#), [On. Donatella Perotti \(Pro\)](#), [On. Maurizio Turco \(Pro\)](#)

**Natura ordinaria**

**Presentazione**

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

**Classificazione TISEO**

MALATTIE , CURA MEDICHE E CHIRURGICHE

Classificazione provvisoria

**Assegnazione**

Assegnato alla 13ª 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.*



## Senato della Repubblica

RSS | guida al sito | mappa

Cerca

► Ricerca avanzata | ► Banche dati

[Home](#) | [L'istituzione](#) | [Composizione](#) | [Lavori del Senato](#) | [Leggi e documenti](#) | [Attualità](#) | [Relazioni con i cittadini](#)

Sel In: [Leggi e documenti](#)

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

### Atto Camera n. 2810

XV Legislatura

[Dati generali](#) | [Testi ed emendamenti](#)

[Versione per la stampa](#)  
 [Stampa l'intera scheda](#)

Disposizioni in favore della ricerca sulle malattie rare, della loro prevenzione e cura, nonché 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.

[parlamento.it](#) | [altri link](#) | [contatti](#)



## Ricerca

### Generale

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, nonché per l'estensione delle indagini diagnostiche neonatali obbligatorie  
20 giugno 2007: Presentato alla Camera  
Da assegnare alle commissioni

#### C. 2611

*On. Enrico Bossi (Rap) 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-Udcour)*

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)

[Consultala online](#)

[Versione per la stampa](#)

### Banche dati specialistiche

- [Selezione banche dati](#)
- [Nuova Ricerca](#)
- [Raffina ricerca](#)

*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. 492

*On. Francesco Paolo Lucchese (UDC (CCD-CDU))*

Disposizioni in materia di sperimentazione e utilizzazione di specialità medicinali e in favore della ricerca farmacologica sulle malattie rare  
10 maggio 2006: Presentato alla Camera  
Da assegnare alle commissioni

#### C. 308

*On. Filippo Mirone (FI)*

Disposizioni in materia di sperimentazione e utilizzazione di specialità 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)

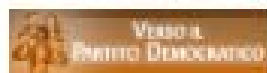




[Testi](#)  
[Discorsi](#)  
[Comunicati](#)

[Agenda](#)

[Donne](#)



[← Torna a inizio pagina](#)

[Insieme](#)

[Biografia](#)

[Photoalbum](#)

[Multimedia](#)

con  persone

[Articoli](#)

**Incontro con l'Associazione Dossetti**

8 Marzo 2008

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. Gabriella Fagnagalli Casali, 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.

[← Torna alla pagina precedente](#)

[Torna alla home page](#)

Credito Collettivo





# 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**

