STATI GENERALI MALATTIE RARE 2013

COSTRUIRE UN

"RESPIRO UNICO"

GIOVEDÌ 13 DICEMBRE 2012

CLAUDIO GIUSTOZZI – SEGRETARIO NAZIONALE
ASSOCIAZIONE " G. DOSSETTI: I VALORI- SVILUPPO E TUTELA DEI DIRITTI"



La definizione di salute correntemente accettata è quella elaborata nel 1948 dall'OMS all'atto della sua costituzione come



"stato di completo benessere fisico, mentale e sociale, e non soltanto assenza di malattia"



CARTA EUROPEA DEI DIRITTI DEL MALATO (PUNTO 10) :

"OGNI INDIVIDUO HA IL DIRITTO ALL'ACCESSO A PROCEDURE INNOVATIVE, INCLUSE QUELLE DIAGNOSTICHE, SECONDO GLI STANDARD INTERNAZIONALI ED INDIPENDENTEMENTE DA CONSIDERAZIONI ECONOMICHE E FINANZIARIE".

Quando i nostri Padri scrissero la Costituzione



sancirono un diritto assoluto e inalienabile

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.









DA 16 ANNI SI OCCUPA DI MALATTIE RARE. CON QUALI RISULTATI?

Dalla XIV alla XVI Legislatura

abbiamo avuto:

GIROLAMO SIRCHIA. 4 sottosegretari
SILVIO BERLUSCONI AD INTERM (dall'11 marzo al 2 maggio 2006)

FRANCESCO STORACE. 4 SOTTOSEGRETARI

LIVIA TURCO. 3 SOTTOSEGRETARI

MAURIZIO SACCONI. VICE: FERRUCCIO FAZIO.
2 SOTTOSEGRETARI

FERRUCCIO FAZIO. 2 SOTTOSEGRETARI

RENATO BALDUZZI. 1 SOTTOSEGRETARIO





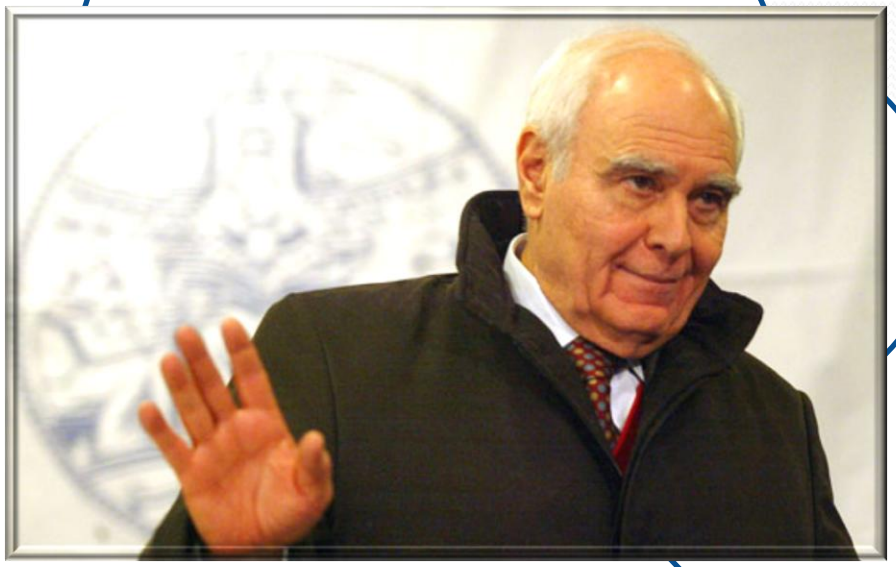


ASSOCIAZIONE CULTURALE
Giuseppe DOSSETTI
I Valori
TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI





ASSOCIAZIONE CULTURALE
Giuseppe DOSSETTI
I Valori
TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI





ASSOCIAZIONE CULTURALE
Giuseppe DOSSETTI
I Valori
TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI





DIECI ANNI DI PROMESSE NON MANTENUTE

…A CHE GIOCO GIOCHIAMO?!




F-35
AA-1



L'ITALIA DELLE DIFFERENZE



21 SERVIZI SANITARI REGIONALI, DIVERSI NON PER LE DIVERSE NECESSITÀ DI BISOGNO, BENSÌ PER DIVERSE POSSIBILITÀ DI BILANCIO.

LA SPESA SANITARIA SEGNA DI ANNO IN ANNO SEMPRE MAGGIORI LIVELLI

Nonostante gli sforzi fatti,
la Sanità delle cosiddette
tre "T":

- tetti di spesa
- tagli
- ticket

non ha dato i risultati sperati



11 Gennaio 2012. Qualcuno ha detto che si e' trattato di un GIORNO STORICO per i Malati Rari. Il Ministro Balduzzi a fronte dell'approvazione in Senato di una mozione unificata dichiara:

<<ESPRIMO POSIZIONE FAVOREVOLE DEL GOVERNO SU TUTTI I PUNTI CONTENUTI NELL' ORDINE DEL GIORNO NON SOLO GRADITO MA MOLTO GRADITO>>.



17 Gennaio 2012 Alla Camera dei Deputati vengono discusse tre mozioni sulle Malattie Rare. Il Ministro Renato Balduzzi dichiara:

<< NON È STATO CASUALE CHE A PARTIRE DALLE PRIME OCCASIONI DI CONFRONTO […] ABBIA DATO LA DISPONIBILITÀ FORTE A INTERVENIRE SU QUESTO TEMA E ABBIA PROPOSTO DI RIPRENDERE IL CAMMINO […] SUI COSIDDETTI NUOVI LIVELLI ESSENZIALI DI ASSISTENZA, AGGIORNANDO EVENTUALMENTE LE 109 MALATTIE.
[…] COSÌ CONFERMO L'IMPEGNO, COME HO GIÀ AVUTO MODO DI DIRE IN PIÙ OCCASIONI […] PER UNA RAPIDA APPROVAZIONE DEL DISEGNO DI LEGGE SULLE MALATTIE RARE>>.



…ED INVECE…

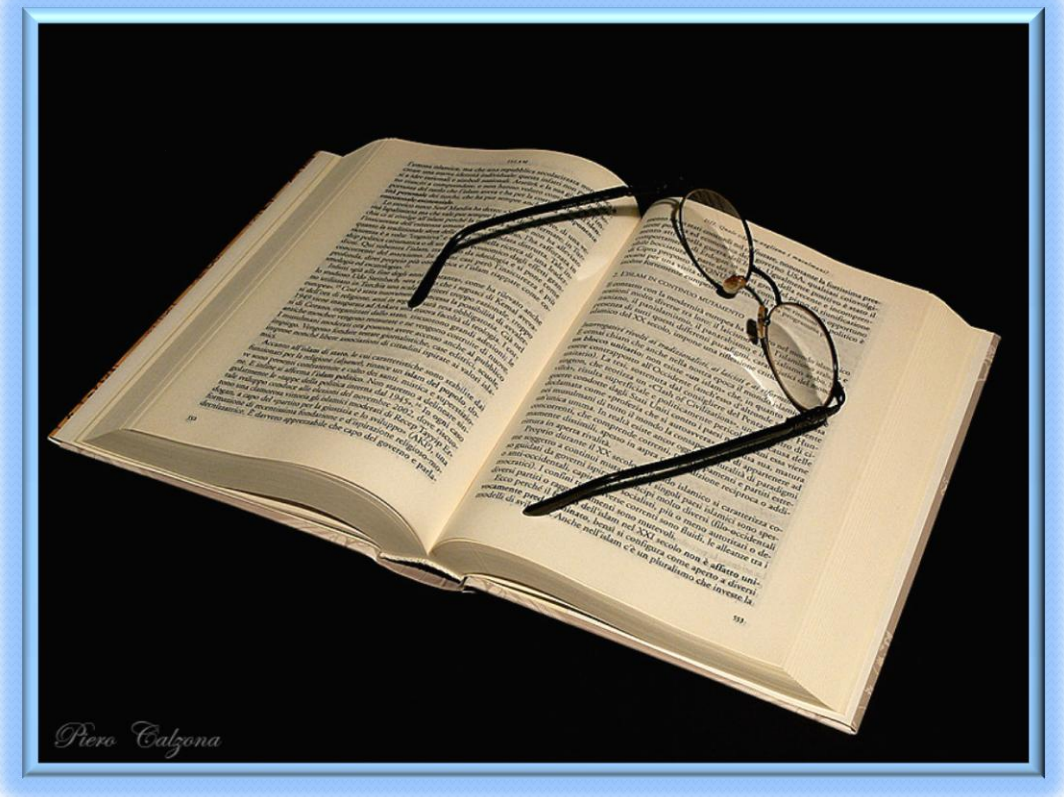
CHIUDONO GLI OSPEDALI…!!!



E I MALATI RARI?



LA NOSTRA RICHIESTA



COMITATO NAZIONALE MALATTIE RARE. SUBITO!



L'ESISTENZA È UNO SPAZIO CHE CI HANNO REGALATO E CHE DOBBIAMO RIEMPIRE DI SENSO, SEMPRE E COMUNQUE.

GRAZIE PER L'ATTENZIONE!