GIORNATA DEL DIRITTO COSTITUZIONALE
PER LA TUTELA DELLA SALUTE

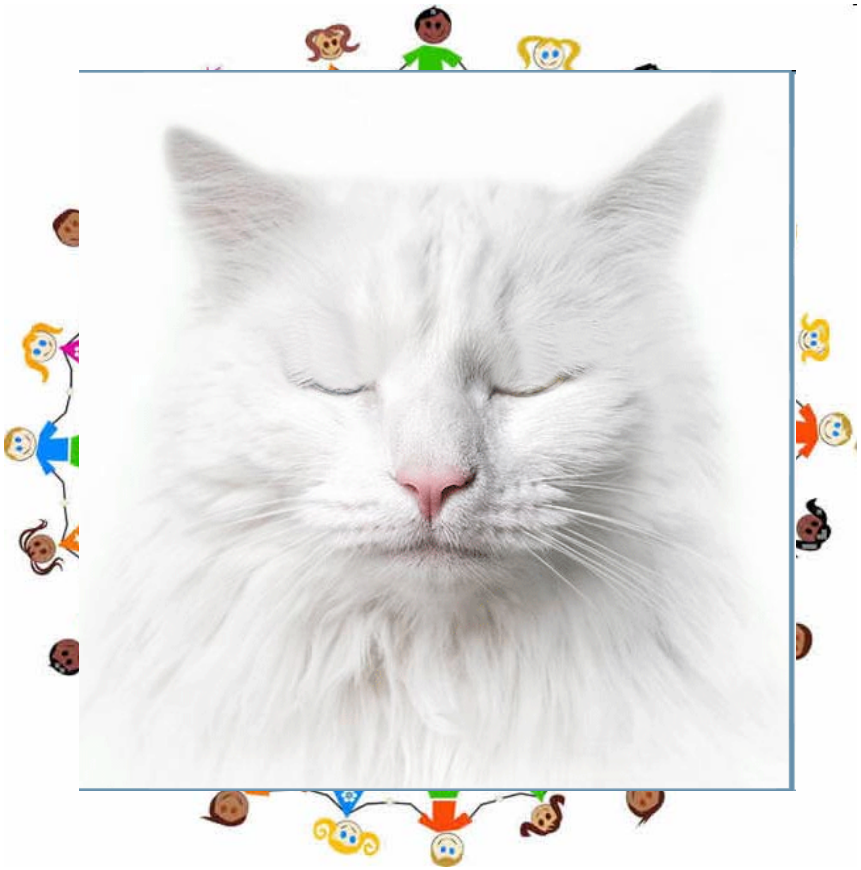
MALATTIE RARE E DISABILITA'
"Siamo Rari… ma Tanti"

Seconda Giornata Europea delle Malattie Rare



Intervento di Claudio Giustozzi

C’è chi questa giornata l’ha voluta intitolare “mondiale”



OLTRE IL SILENZIO!!



<Dottore cos'ha il mio bambino?>

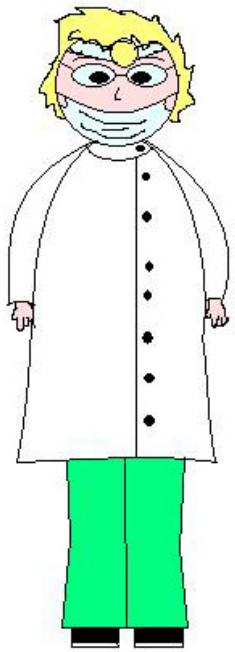


<Dovrà rivolgersi ad un centro specializzato di malattie rare…>



Anche un eccellente medico di base,
o un pediatra, non può riconoscere
le sintomatologie di più di

6000



- RICERCA
- INFORMAZIONE
- FORMAZIONE

CENTRO SPECIALIZZATO



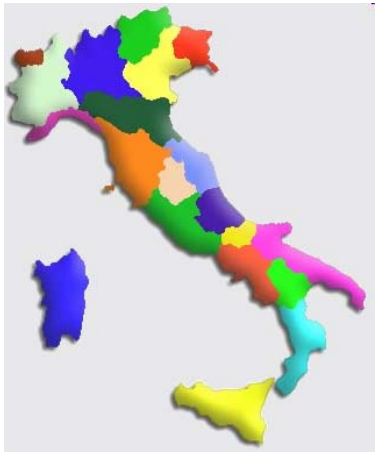
La necessità di sapere e di cercare di divulgare più nozioni possibili sulle malattie rare nasce anche a seguito degli atti legislativi del Parlamento:

- europeo



- italiano







- assemblee regionali

Un dato è certo

Rendere meno emarginali malattie che diversamente lo sarebbero

La cultura e la sensibilizzazione verso le malattie rare





CONOSCERE MALATTIE RARE









Sig.ra
Di Giacomo

?

Centro specializzato Malattie Rare



OLTRE IL DANNO LA BEFFA
solo

1 Malattia rara

2 Non essere riconosciuti, diagnosticati e curati per il verso giusto

500 esenti da ticket

Disabilità, esclusione sociale, costi economici e psicologici per le famiglie



Decreto Ministeriale (279/2001)

"Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie, ai sensi dell'articolo 5, comma 1, lettera b), del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124", pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 160 del 12-7-2001 – Suppl. Ordinario n.180/L.

2001 ⇒ 2009

- effettuare la sorveglianza delle malattie rare
- supportare la programmazione nazionale e regionale degli interventi





6.809 schede

2.000.000 malati







$$5 : 10.000 = X : 60.000$$



Silvio Berlusconi

20043 Arcore - Villa San Martino

Roma, aprile 2008

Egregio Signor Segretario,

desidero innanzitutto testimoniare la mia solidarietà a tutti coloro che sono affetti da malattie rare, ai loro familiari ed a tutti coloro che vivono il dramma di queste gravi patologie, che ne minacciano la vita o che sono cronicamente debilitanti.

Conosco il calvario che i portatori di questo particolare gruppo di malattie sopportano ogni giorno, dovendo convivere con patologie che spesso presentano difficoltà diagnostiche e terapeutiche, con conseguenti specifiche esigenze assistenziali ed alti costi sanitari e sociali.

Inoltre, so bene come, in assenza di incentivi, le aziende farmaceutiche non siano stimolate a investire nella ricerca di nuovi farmaci, in funzione di un mercato che resterebbe comunque molto limitato.

Per fornire una risposta a queste problematiche abbiamo presentato già nella precedente legislatura un disegno di legge con l'obiettivo di favorire la ricerca e lo sviluppo di nuovi farmaci e terapie da parte delle aziende e centri di ricerca operanti in Italia e garantire l'immediato accesso ai nuovi farmaci da parte dei cittadini italiani portatori di malattie rare. Ci impegnamo a farlo approvare alla ripresa dell'attività parlamentare.

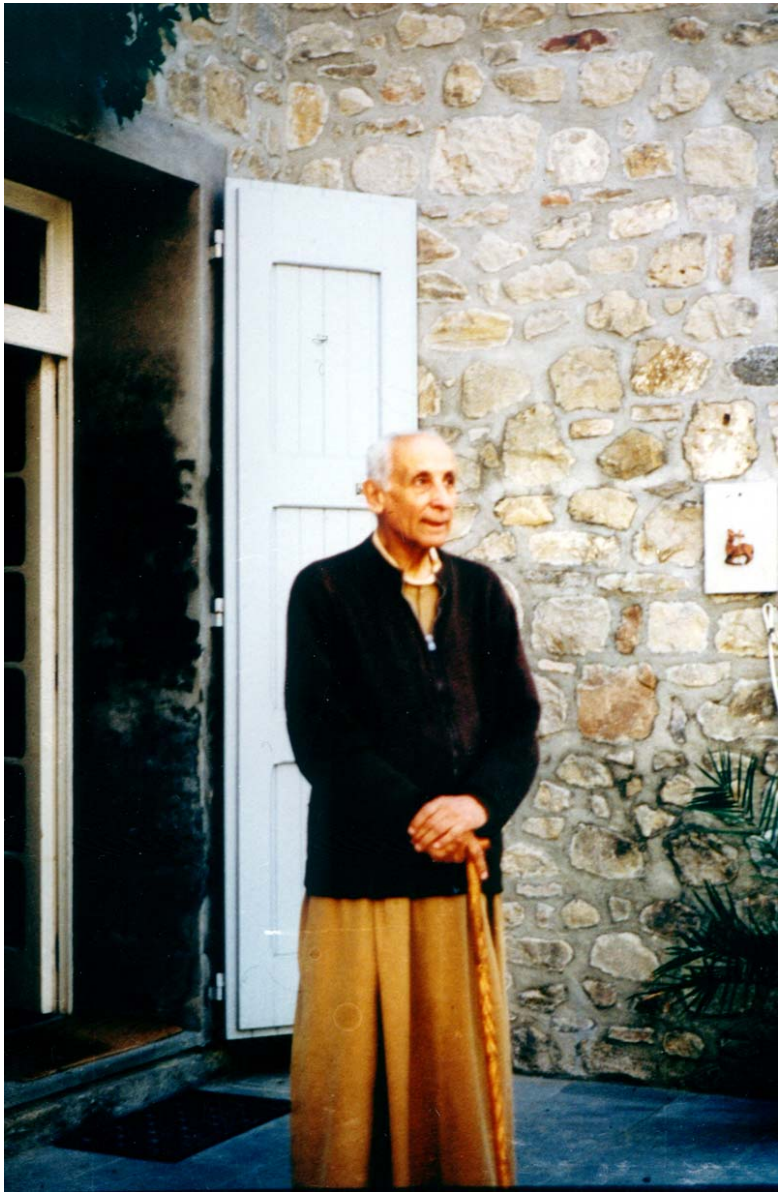
In collaborazione con le associazioni dei pazienti, stiamo inoltre predisponendo un Piano Nazionale delle Malattie Rare, nel duplice intento di restituire a queste gravi patologie centralità nell'ambito del Servizio Sanitario Nazionale e fornire un'adeguata risposta legislativa alle istanze che ancora restano "orfane".

Nella consapevolezza che in questa battaglia occorre non solo una conoscenza specifica ed un'informazione capillare ma anche l'impegno congiunto delle istituzioni, dei pazienti e dei loro familiari, del personale medico, degli operatori di settore.

Con fraterna stima

Silvio Berlusconi

Egregio Signore
Claudio Giustozzi
Segretario Nazionale Onlus
"Giuseppe Dossetti: i Valori"
Via Giulio Salvadori, 14/16
00135 Roma





Quando i nostri Padri scrissero la Costituzione



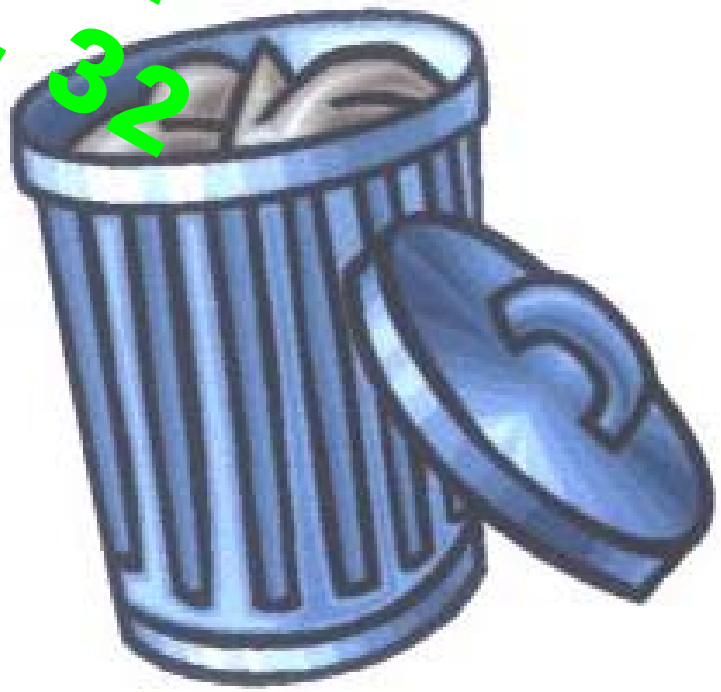
DIRITTO ALLA SALUTE

sancirono un diritto assoluto
e inalienabile

Art. 2 *“ La Repubblica riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell’uomo, sia come singolo sia nelle formazioni sociali ove si svolge la sua personalità, e richiede l’adempimento dei doveri inderogabili di solidarietà politica, economica e sociale.”*

Art. 2

Art. 32



Imponendo allo Stato di nnoso si produca, “una protezione specifica



Cosa lamento i pazienti

- il diritto è per nulla o poco rispettato
- disastrose le pendenze economiche e della salute
- la burocrazia fa da ostacolo nell'accesso ai servizi socio-sanitari
- la difficoltà di ottenere le esenzioni
- il mancato accesso all'indennità di accompagnamento
- il riconoscimento dell'invalidità civile e della disabilità
- l'assenza di figure socio-assistenziali



La mancanza di politiche sanitarie *ad hoc* e le poche competenze vanno a riflettersi dal punto di vista pratico in quelle che sono:

- **diagnosi tardive**
- **difficoltà di accesso alle cure**
- **somministrazione di terapie non corrette**
- **perdita di fiducia nel sistema sanitario**



LINEE GUIDA

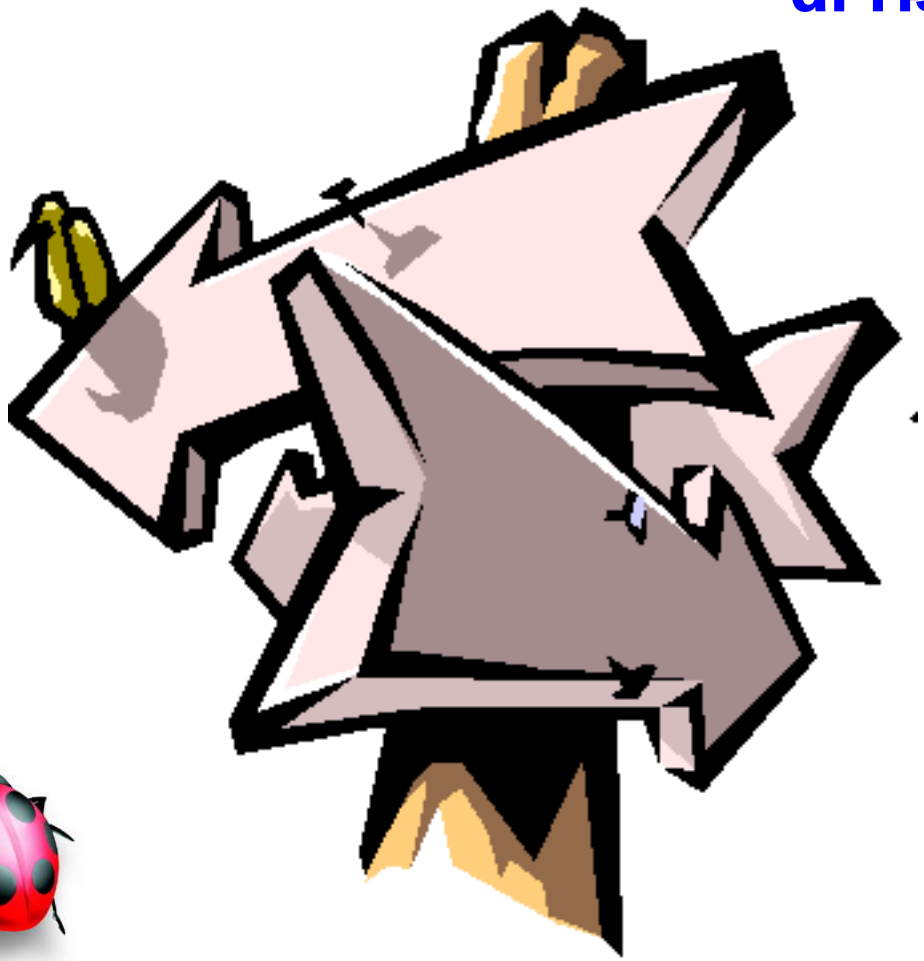


ovviare ai limiti dell'esperienza
degli operatori sanitari
in materia di malattie rare





Migliorare l’accesso dei cittadini a terapie che richiedano una particolare concentrazione di risorse o competenze





Registri e banche dati

sono strumenti fondamentali per dare impulso alla ricerca nel campo delle malattie rare

Consentono di raccogliere dati sull'efficacia di una certa terapia e i suoi possibili effetti collaterali



Forme di partecipazione delle organizzazioni civiche ai processi decisionali







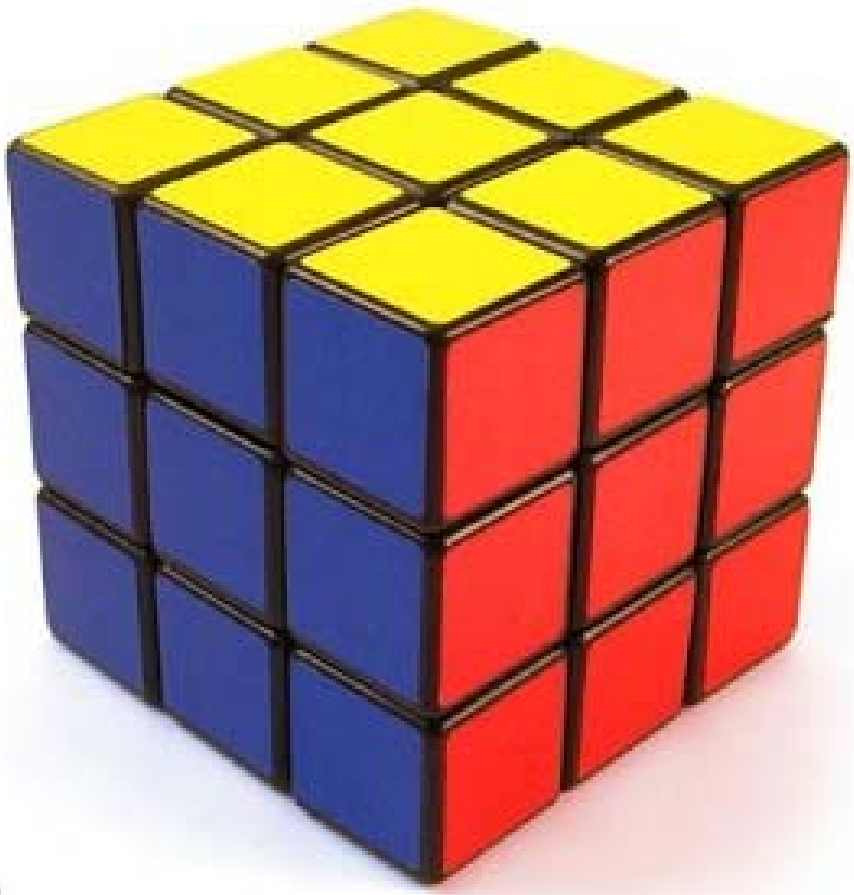
Piena attuazione alla legge 80/2006



Oggi 5 istituti della città di Roma i ragazzi dovranno scrivere i nomi delle 5000 patologie rare su di un muro simbolico



Ecco come lo vediamo



26 anni


FUTURO
?

Quando il corpo sociale si ammala o
viene aggredito,
e guastato,
quando sono in gioco
i valori in cui crediamo,
allora diventano necessarie
la presa di posizione,
la protesta,
la testimonianza,
l'analisi.

Thomas Mann



officinamalattierare@dossetti.it



