OTTAVA GIORNATA DEL DIRITTO COSTITUZIONALE
ALLA SALUTE

## MALATTIE RARE E DISABILITA'

## "SIAMO RARI … MA TANTI"

# 1999 - 2009
# IL GRANDE INGANNO

CLAUDIO GIUSTOZZI – SEGRETARIO NAZIONALE
ASSOCIAZIONE " G. DOSSETTI: I VALORI"

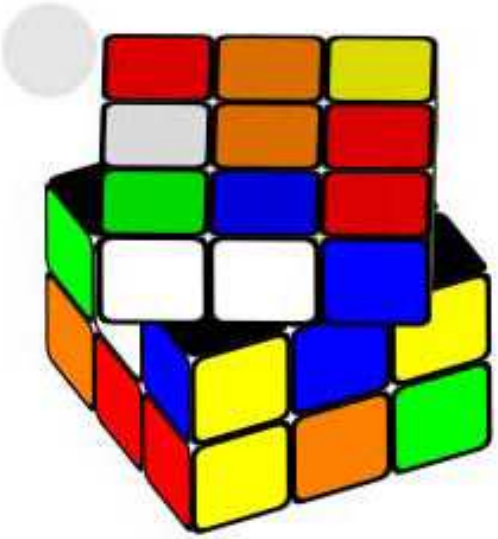


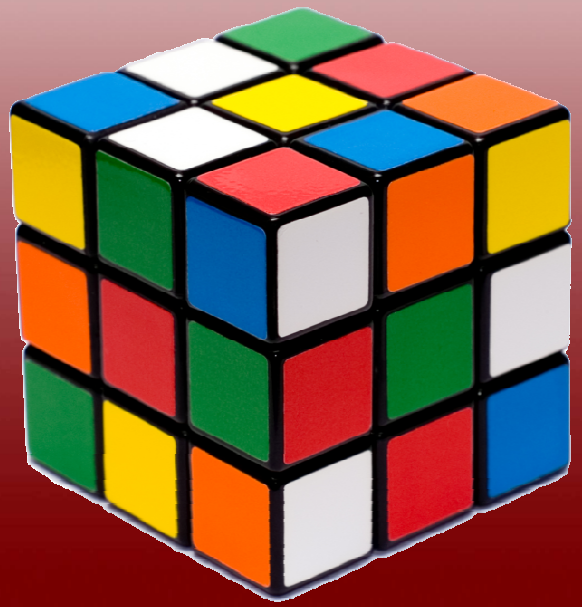



OLTRE IL SILENZIO!!!

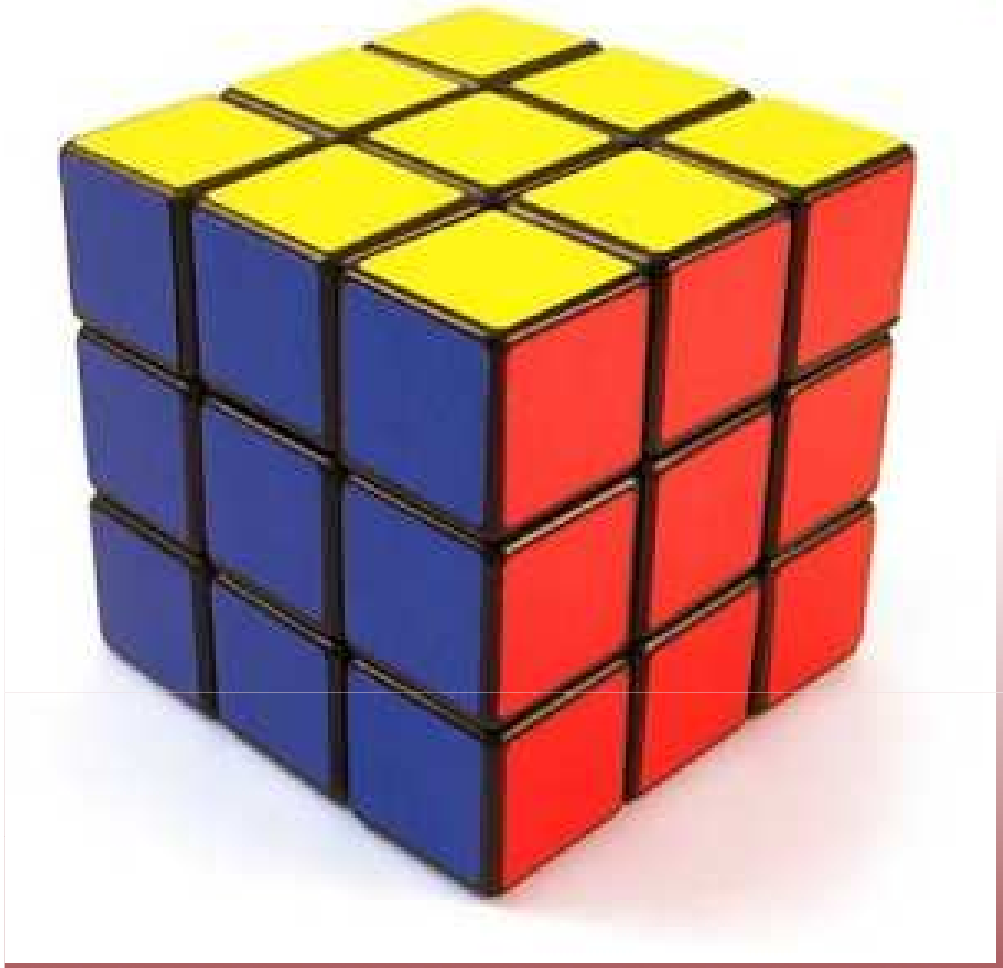

MATTO
DEMENTE
PAZZO
SCEMO
SOLO
L'INSULTO PEGGIORE E' L'ULTIMO.


ospedale
autostrada
A 3
ospedale
A 3
autostrada









# 26 anni

# DIRITTO ALLA SALUTE

- Che cosa significa Salute?
- Che cosa significa Diritto alla Salute?
- Da dove viene il Diritto alla Salute?



# ESISTE UN DIRITTO ALLA SALUTE?

*"Ogni persona ha diritto a un adeguato livello di vita che assicuri a lui e alla sua famiglia la salute e il benessere, inclusi il cibo, il vestiario, l'abitazione, l'assistenza medica e i servizi sociali necessari, e il diritto alla sicurezza in caso di disoccupazione, malattia, disabilità, vedovanza e vecchiaia".*

ONU, Art. 25 della Dichiarazione Universale dei Diritti Umani, 1948



# LA SALUTE E' …

"…uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non semplicemente assenza di malattia o infermità".



# QUANDO I NOSTRI PADRI SCRISSERO LA COSTITUZIONE




## DIRITTO ALLA SALUTE

sancirono un diritto assoluto
e inalienabile



# COSTITUZIONE

DELLA

# REPUBBLICA ITALIANA

*Copia del documento firmato dal Capo Provvisorio dello Stato, Enrico De Nicola, a Palazzo Giustiniani il 27 dicembre 1947*



## 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.





# … A CHE GIOCO GIOCHIAMO?





# XIII LEGISLATURA

Governo Prodi

Ministro della Sanità
Rosy Bindi

Sottosegretari
Bruno Viserta Costantini
Monica Bettoni Brandani

Governo D'Alema

Ministro della Sanità
Rosy Bindi

Sottosegretari
Monica Bettoni Brandani
Antonino Mangiacavallo

Governo D'Alema II

Ministro della Salute
Rosy Bindi

Sottosegretari
Monica Bettoni Brandani
Fabio Di Capua
Antonino Mangiacavallo

Governo Amato II

Ministro della Salute
Umberto Veronesi

Sottosegretari
Ombretta Fumagalli Carulli
Grazia Labate
Carla Rocchi (dal 4/8/2000)



# XIV LEGISLATURA

## Governo Berlusconi II

Ministro della Salute
Girolamo Sirchia

Sottosegretari
Cesare Cursi
Antonio Guidi
Maria Elisabetta
Alberta Casellati
Rocco Salini

## Governo Berlusconi III

Ministro della Salute
Francesco Storace

Sottosegretari
Cesare Cursi
Maria Elisabetta Alberta
Casellati
Domenico Di Virgilio
Domenico Zinzi

11 marzo 2006
Ministro della Salute ad interim
Silvio Berlusconi



# XIV LEGISLATURA

PDL 5646 On. Aldo Perrotta
PDL 5023 On. Chiara Moroni
DDL 2352 Sen. Antonio Franco Girfatti
PDL 4105 On. Elettra Deiana ed altri
DDL 2340 Sen. Giuseppe Scalera
PDL 4042 On. Francesco Rutelli ed altri
PDL 4035 On. Grazia Labate ed altri
DDL 1388 Sen. Antonio Tomassini
DDL 1040 Sen. Tommaso Coletti ed altri
PDL 644 On. Francesco Paolo Lucchese ed altri





# XV LEGISLATURA

Governo Prodi

Ministro della Salute
Livia Turco

Sottosegretari
Serafino Zucchelli
Antonio Gaglione
Gian Paolo Patta



# XV LEGISLATURA

DDL 1957 Sen. Tiziana Valpiana
PDL 2810 On. Dorina Bianchi
PDL 2611 On. Enrico Buemi ed altri
DDL 1426 Sen. Ignazio Marino ed altri
PDL 2418 On. Mauro Fabris ed altri
PDL 1051 On. Chiara Moroni
DDL 496 Sen. Emanuela Baio Dossi ed altri
PDL 592 On. Francesco Paolo Lucchese
PDL 509 On. Francesco Misuraca
DDL 2 Sen. Antonio Tomassini



# XVI LEGISLATURA

Governo Berlusconi IV

Ministro del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali
Maurizio Sacconi

Vice Ministro alla Salute
Ferruccio Fazio

Sottosegretari
Francesca Martini
Eugenia Roccella



# XVI LEGISLATURA

PDL 2770 On. Domenico Scilipoti
PDL 2038 On. Rocco Buttiglione
PDL 2017 On. Savino Pezzotta
PDL 1646 On. Mariella Bocciardo
DDL 727 Sen. Dorina Bianchi
DDL 7 Sen. Ignazio Marino
DDL 52 Sen. Antonio Tomassini
DDL 146 Sen. Laura Bianconi





# ORA BASTA!

# LE DISUGUAGLIANZE NELLA SALUTE

Il termine **disuguaglianza** ha una dimensione morale ed etica. Si riferisce a **differenze** che sono evitabili e non necessarie, oltre che inique e ingiuste



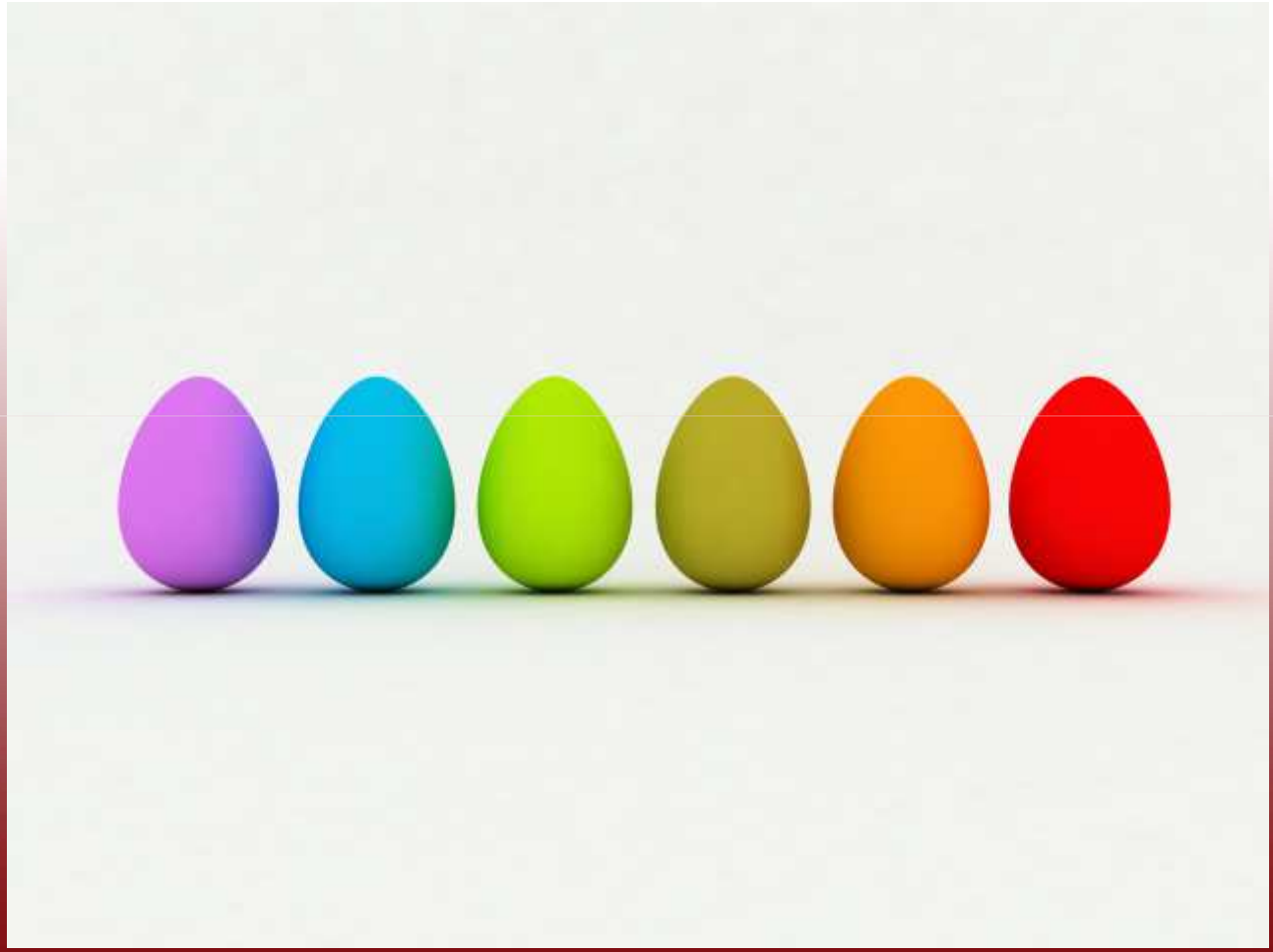

Devolution

La nostra Costituzione parla di uguaglianza e di tutela della salute per tutti.

La *Devolution* sanitaria ha creato 21 sistemi sanitari diversi, disparità tra nord e sud del paese, gravi problemi per i malati cosiddetti "NORMALI", esclusione totale dalle cure per i malati "RARI".



# EGUAGLIANZA



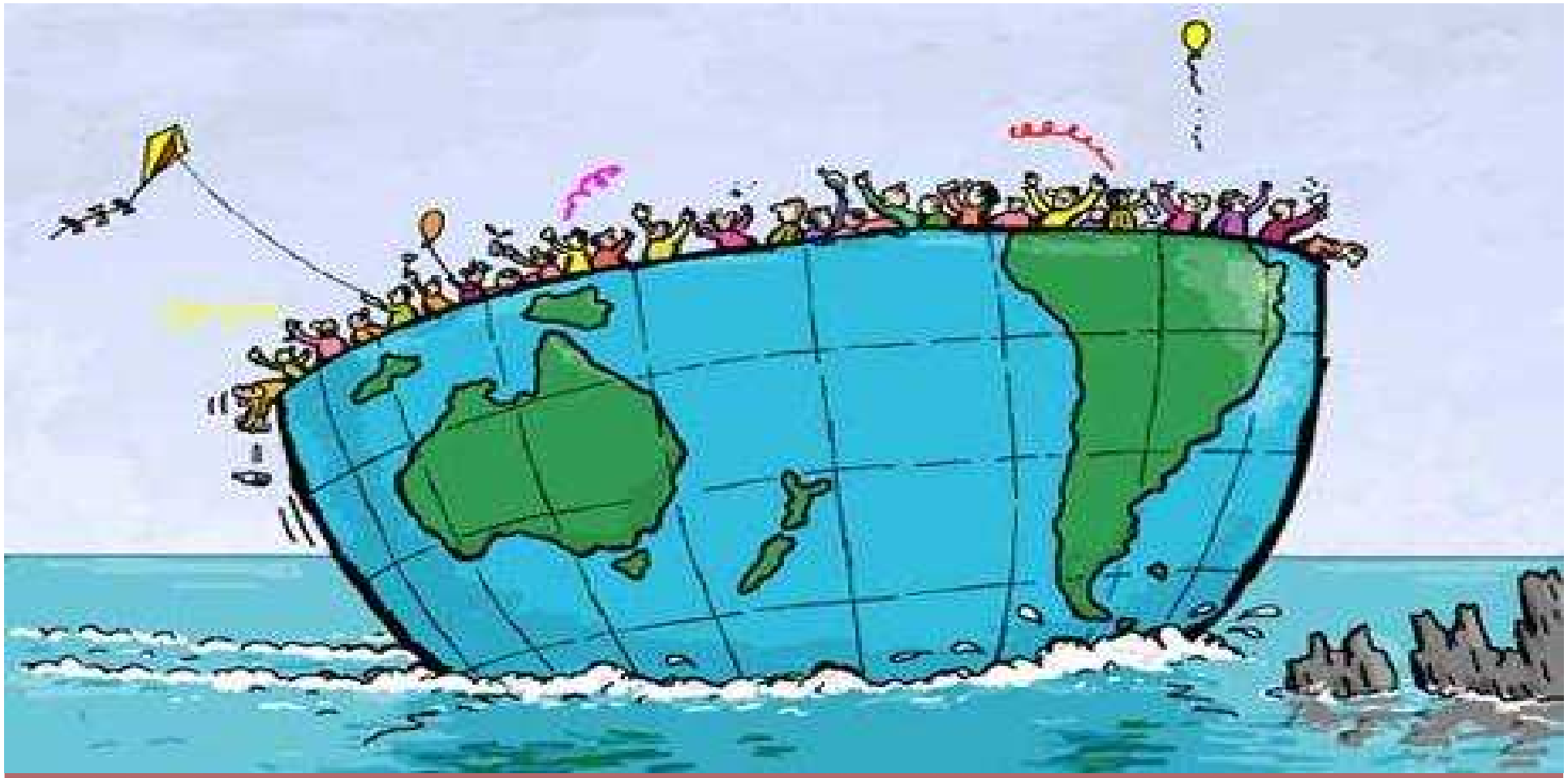
# EGUAGLIANZA

in una tale costruzione sociale l'eguaglianza nel diritto alla cura e nella distribuzione delle risorse diviene un fattore di importanza dirimente, dove il limite alle risorse finanziarie e' diretta conseguenza del limite al diritto alla cura.



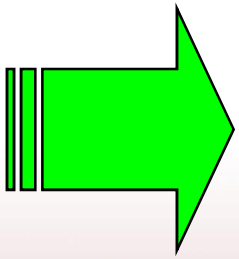
# CONOSCERE LE MALATTIE RARE





# Navighiamo a vista







5:10.000= X:60 milioni



# 1 ANNO FA

6.809 schede

2.000.000 malati



# OGGI

70.000 schede

2.000.000 malati



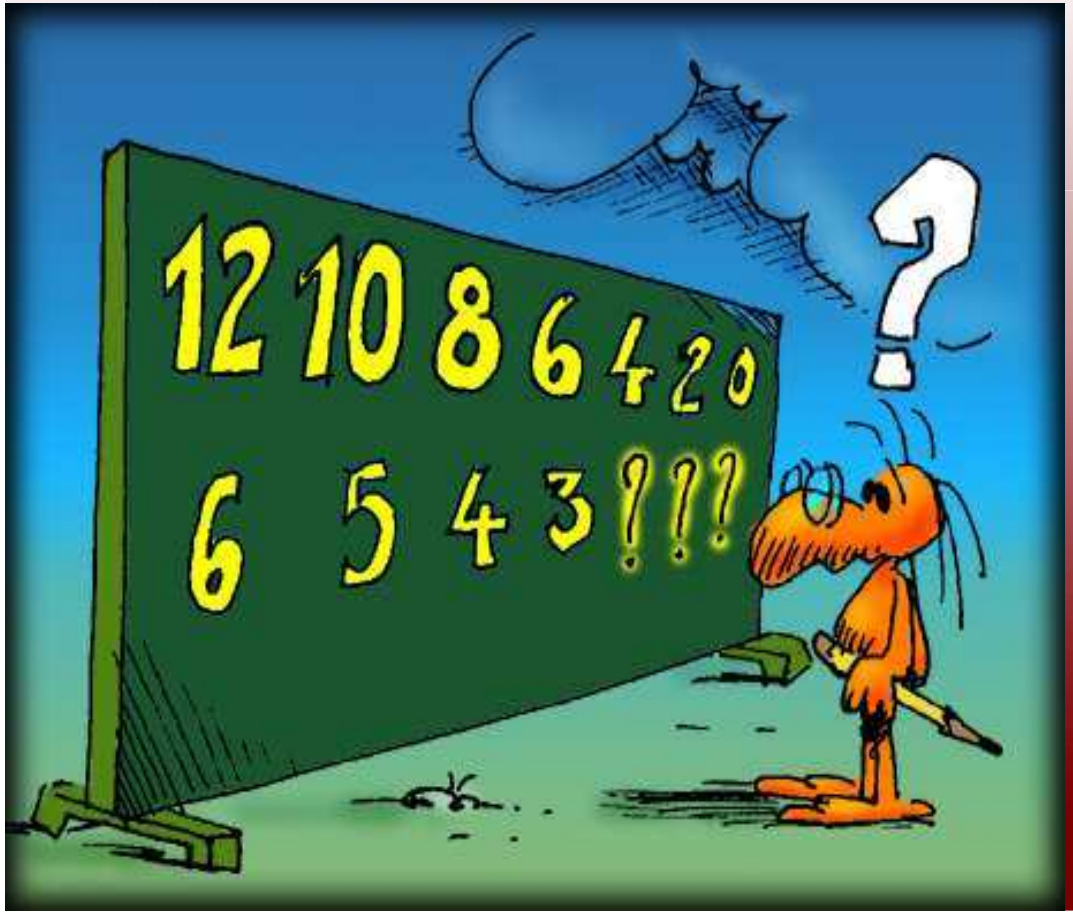
# 70 MILA SCHEDE CORRISPONDONO A 70 MILA PAZIENTI IN VITA???







# MALATTIE RARE



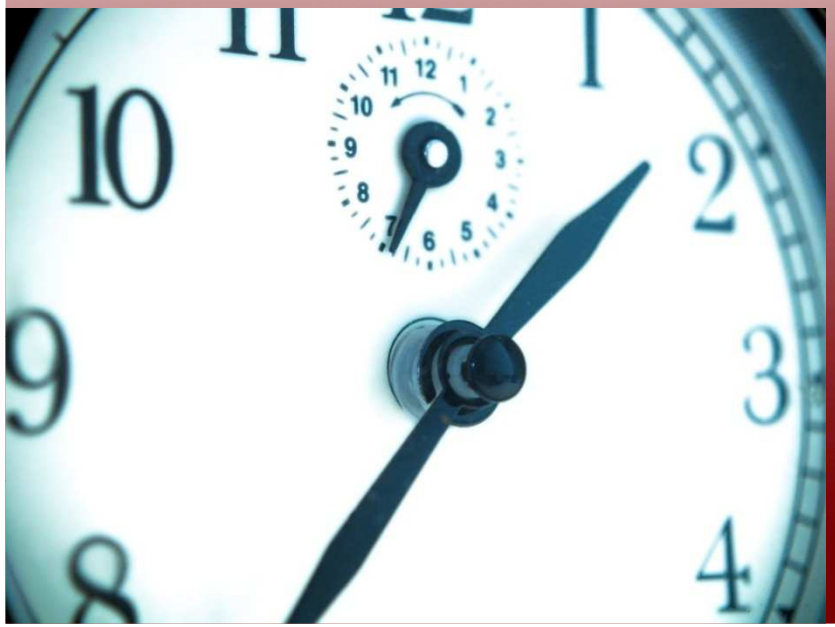

Solo 583 sono le malattie rare riconosciute.
Ancora 6.000 sono le malattie rare NON riconosciute

-DIAGNOSI TARDIVE

-DIFFICOLTÀ DI ACCESSO ALLE CURE

-SOMMINISTRAZIONE DI TERAPIE NON CORRETTE

-PERDITA DI FIDUCIA NEL SISTEMA SANITARIO





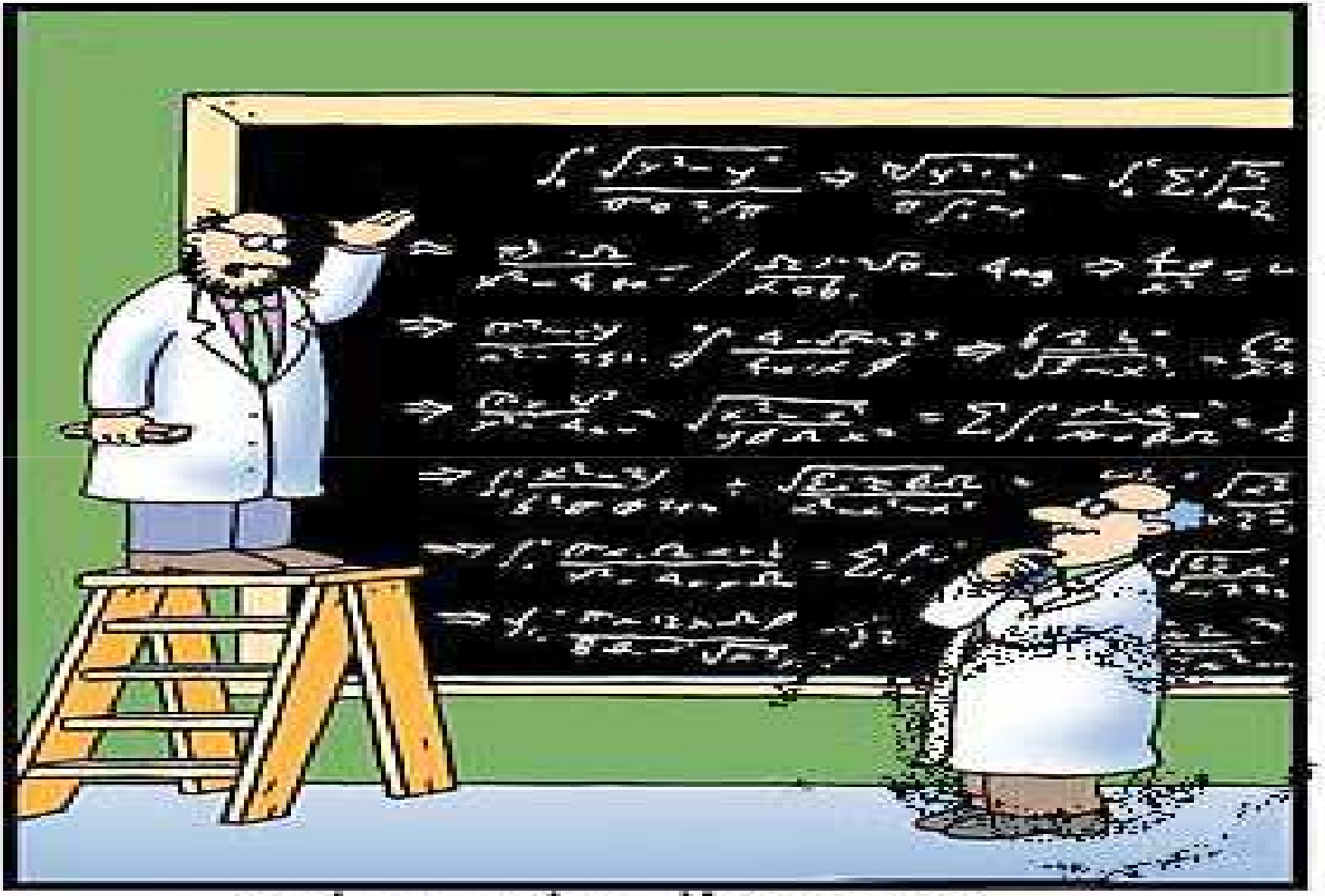
# C'È CHI PENSA CHE LE MALATTIE RARE SIANO ANCHE UN BUSINESS





# L'ASSOCIAZIONE DOSSETTI CHIEDE DI INSEDIARE IMMEDIATAMENTE IL COMITATO NAZIONALE PER LE MALATTIE RARE, UN ORGANO IN GRADO DI GARANTIRE TRASPARENZA NELLA GESTIONE DEI FONDI





mi sa che l'errore
è proprio all'inizio

# PROPOSTE SUL BREVE TERMINE



## COMITATO NAZIONALE PER LE MALATTIE RARE

# PROPOSTE SUL BREVE TERMINE



INSERIMENTO 109 MALATTIE RARE PIU' ALTRE NELL'ELENCO DEL D.L. 279 CON AGGIORNAMENTO SEMESTRALE

# PROPOSTE SUL BREVE TERMINE



## I NUOVI LEA

# PROPOSTE SUL BREVE TERMINE



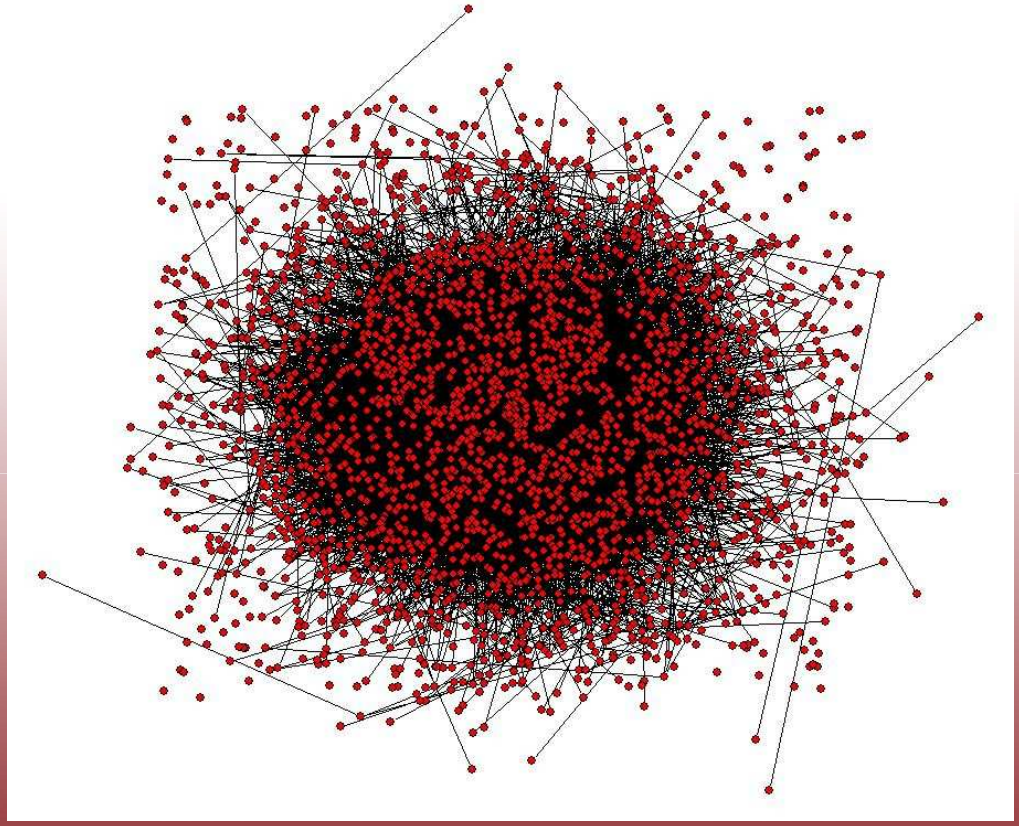
## PREPENSIONAMENTO AI MR

# PROPOSTE SUL BREVE TERMINE




## SCREENING PER MR SENZA CURE

# PROPOSTE SUL BREVE TERMINE



## AUTORIZZAZIONE TEMPORANEA D'UTILIZZO DI FARMACI ORFANI DESTINATI ALLA CURA DI MR

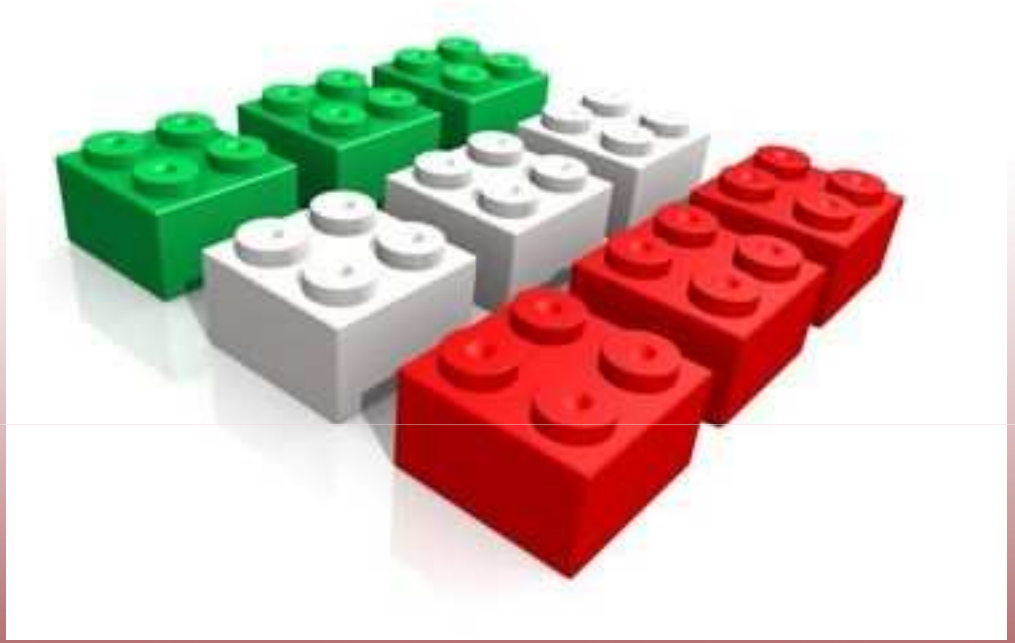


# PROPOSTE SUL BREVE TERMINE



## ESENZIONE DELL'IVA ALLE ONLUS

# PROPOSTE SUL BREVE TERMINE



## PIANO NAZIONALE MALATTIE RARE

# PROPOSTE SUL BREVE TERMINE




## REGISTRI REGIONALI DEI PAZIENTI MR

# PROPOSTE SUL BREVE TERMINE



## USO OFF – LABEL LIBERO DEI FARMACI PER LE MR

# PROPOSTE SUL BREVE TERMINE




## LINEE GUIDA SCIENTIFICHE PER LE MALATTIE RARE

# PROPOSTE SUL BREVE TERMINE



## RICONOSCIMENTO A LIVELLO ECONOMICO DELLO STATO DI DIFFICOLTA'

# IL SOLE 24 ORE

1 dicembre 2009



## "Più incentivi per la ricerca"
## Incentivi alla ricerca e soprattutto contratti di programma

«QUANDO I POTERI PUBBLICI VIOLANO LE LIBERTA' FONDAMENTALI E I DIRITTI GARANTITI DALLA COSTITUZIONE, LA RESISTENZA ALL'OPPRESSIONE E' UN DIRITTO E UN DOVERE DEL CITTADINO»



L'ASSOCIAZIONE CULTURALE "GIUSEPPE DOSSETTI: I VALORI – SVILUPPO E TUTELA DEI DIRITTI"

**NON E'**

UN' ASSOCIAZIONE **DI** MALATTIE RARE

L'ASSOCIAZIONE CULTURALE "GIUSEPPE DOSSETTI: I VALORI – SVILUPPO E TUTELA DEI DIRITTI"

**E'**

UN' ASSOCIAZIONE PER LA DIFESA DEI DIRITTI SANCITI DALLA CARTA COSTITUZIONALE



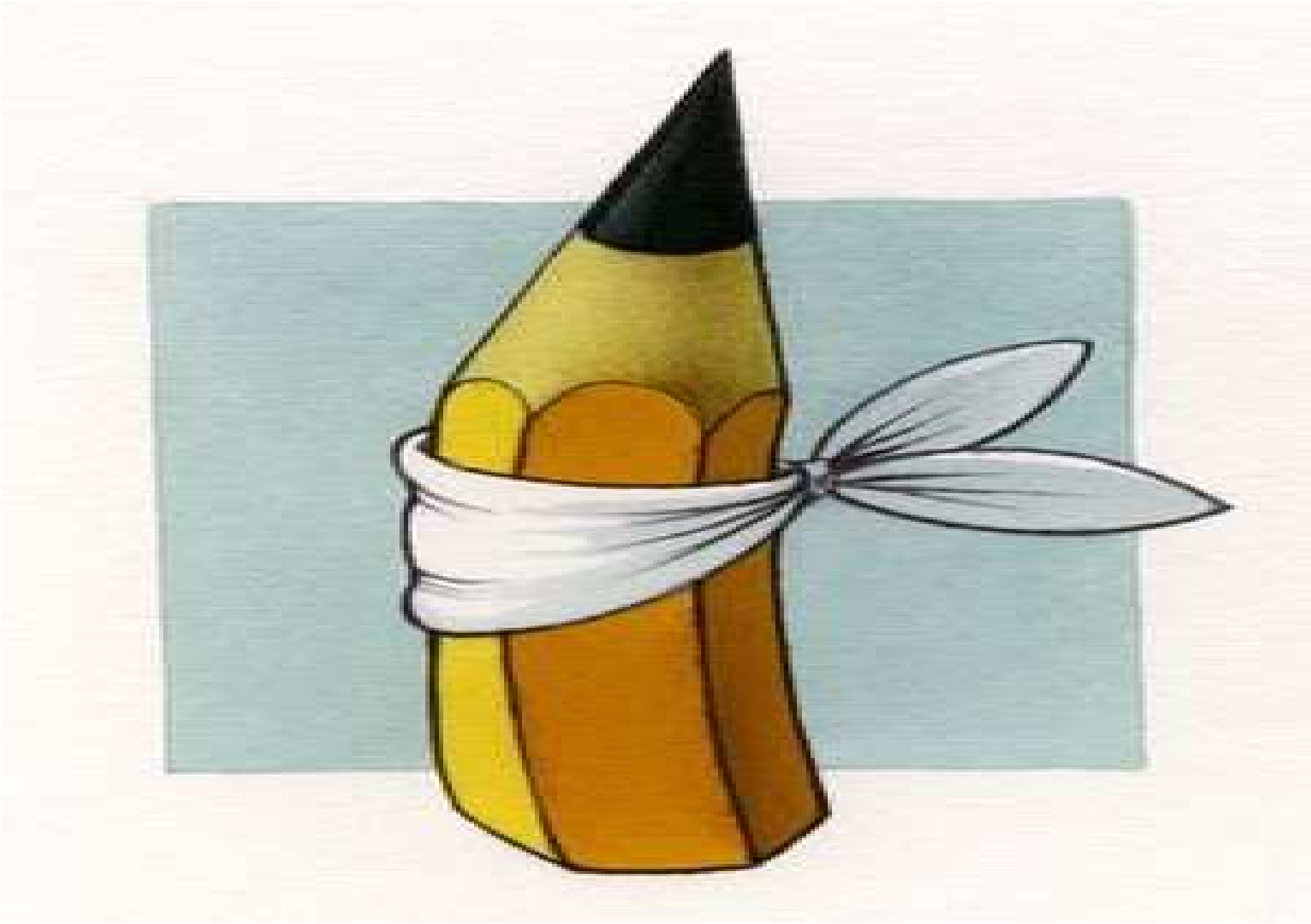
officinamalattierare@dossetti.it




E' MORTO
ANCHE TOPO GIGIO
Pillinini


BATTEZZATO NELLA SOLENNITÀ DELLA
ANNUNCIAZIONE DEL SIGNORE DELL'ANNO
CHIAMATO AL GIUDIZIO DI DIO
LA DOMENICA






I numeri telefonici
di pronto intervento
www.dossetti.it
06/3389120




Tutti gli atti relativi al convegno
saranno pubblicati
sul sito www.dossetti.it