Parole

Parole

Parole

Parole

Parole



ASSOCIAZIONE CULTURALE
Giuseppe Dossetti
I Valori
TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI

SIAMO RARI...MA TANTI!
MA QUANTI?



Mercoledì 5 dicembre 2007

Claudio Giustozzi
Segretario Nazionale Associazione Culturale ONLUS:
"Giuseppe Dossetti: i Valori – Sviluppo e Tutela dei Diritti"



"SIAMO RARI … MA TANTI"

MALATTIE RARE:
10 ANNI DI ASSORDANTE SILENZIO

Mercoledì, 3 dicembre 2008

Claudio Giustozzi
Segretario Nazionale Associazione Culturale ONLUS:
"Giuseppe Dossetti: i Valori – Sviluppo e Tutela dei Diritti"



GIORNATA DEL DIRITTO COSTITUZIONALE
PER LA TUTELA DELLA SALUTE

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

Seconda Giornata Europea delle Malattie Rare

Venerdì 27 febbraio 2009

Claudio Giustozzi
Segretario Nazionale Associazione Culturale ONLUS:
"Giuseppe Dossetti: i Valori – Sviluppo e Tutela dei Diritti"



GIORNATA DEL DIRITTO COSTITUZIONALE
ALLA SALUTE

MALATTIE RARE E DISABILITA'

COSTRUIRE UN

"RESPIRO UNICO"

Venerdì 5 Marzo 2010

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



GIORNATA DEL DIRITTO COSTITUZIONALE
PER LA TUTELA DELLA SALUTE

ART. 32: TUTELA DELLA SALUTE… E LE MALATTIE RARE? COSTRUIRE UN "RESPIRO UNICO"

Giovedì 16 settembre 2010

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





OLTRE IL SILENZIO!



VERSO UNA NUOVA DIREIONE?

L'Associazione Culturale "Giuseppe Dossetti: i Valori - Sviluppo e Tutela dei Diritti"

NON E'



Un'Associazione di Malati Rari

E'



Un'Associazione per la "tutela della salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività".

Art. 32 Cost.





Quando i nostri Padri scrissero la Costituzione



sancirono un diritto assoluto e inalienabile

ART. 32.

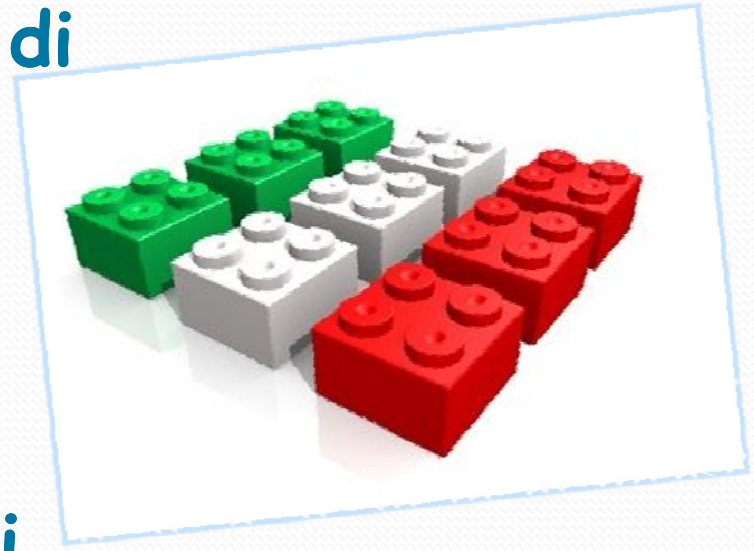
La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti.

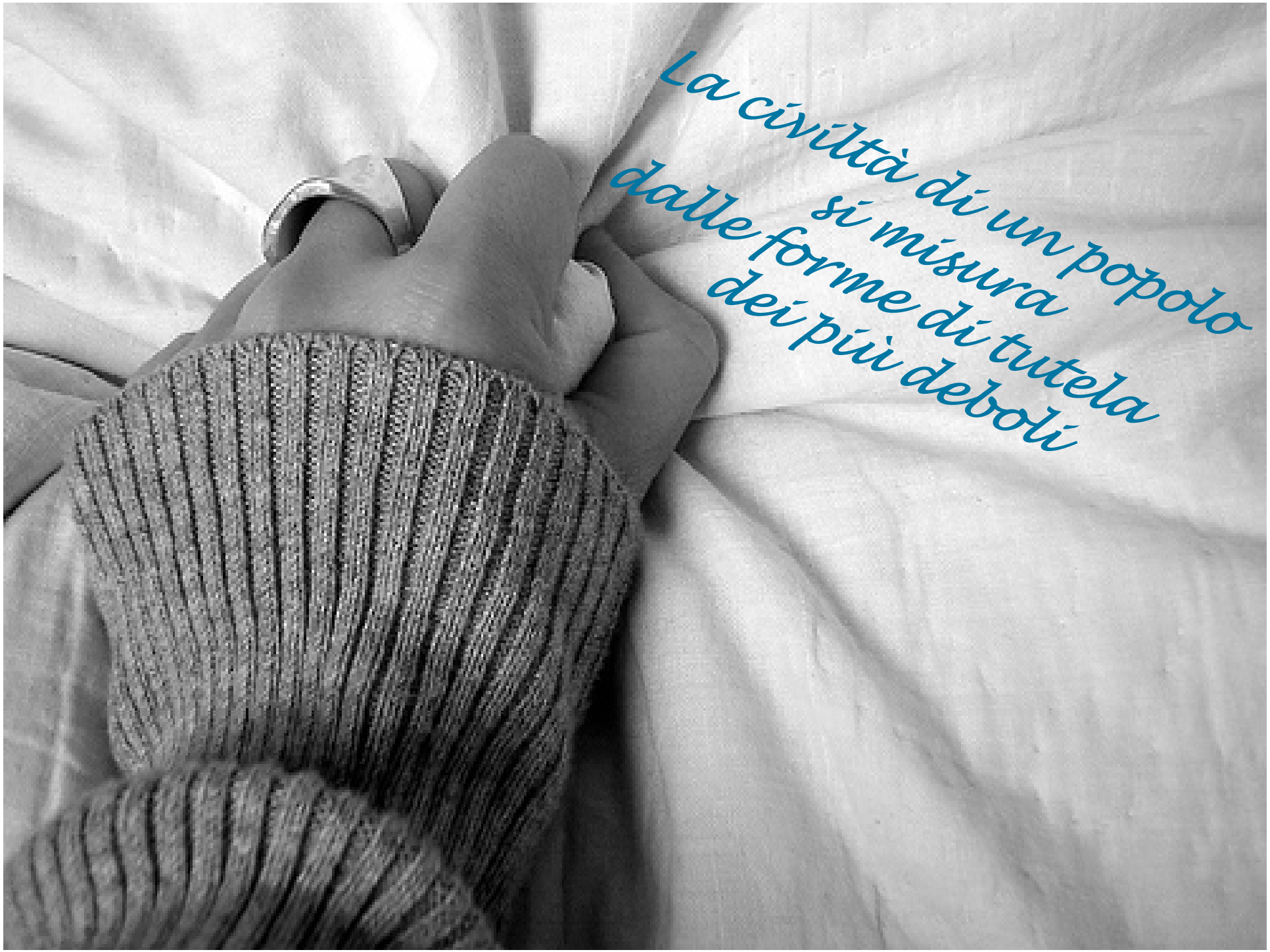
Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana.



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".




La civiltà di un popolo
si misura
dalle forme di tutela
dei più deboli

Dalla XIII alla XVI Legislatura

abbiamo avuto:

- 8 Presidenti del Consiglio
- 10 Ministri della Salute
- 23 Sottosegretari
- 31 PDL e DDL









SVEGLIAMOLI!!!

ASSOCIAZIONE CULTURALE Giuseppe DOSSETTI I Valori TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI





ASSOCIAZIONE CULTURALE
Giuseppe DOSSETTI
I Valori
TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI

ATTIVITA' LEGISLATIVA PROMOSSA DALL'ASSOCIAZIONE DOSSETTI

FEBBRAIO-MARZO 2010

❖ **MOZIONE BAIO:**
- COMITATO NAZIONALE MALATTIE RARE
- AUTORIZZAZIONE TEMPORANEA DI UTILIZZO DEI FARMACI ORFANI

❖ **MOZIONE BIANCHI:**
- INCENTIVI ALLA RICERCA SCIENTIFICA DELL'INDUSTRIA FARMACEUTICA
- DEFISCALIZZAZIONE DEGLI ONERI RELATIVI ALLA RICERCA E ALLO SVILUPPO INDUSTRIALE DEI FARMACI RARI

❖ **PROPOSTA DI LEGGE:**
- DISPOSIZIONI IN FAVORE DELLE MALATTIE RARE E DELLA LORO CURA ATTRAVERSO LA REGOLAMENTAZIONE DELLA AUTORIZZAZIONE TEMPORANEA D'UTILIZZO (ATU) DI FARMACI ORFANI E/O DESTINATI ALLA CURA DI MALATTIE RARE



LA SALUTE E' ...



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



MALATTIE RARE

Secondo l'Unione Europea la prevalenza

dei Malati Rari è di:

5/10.000 abitanti

Secondo dati dell'OMS esistono 7-8 mila patologie

In Italia ci sono circa 2 milioni di malati





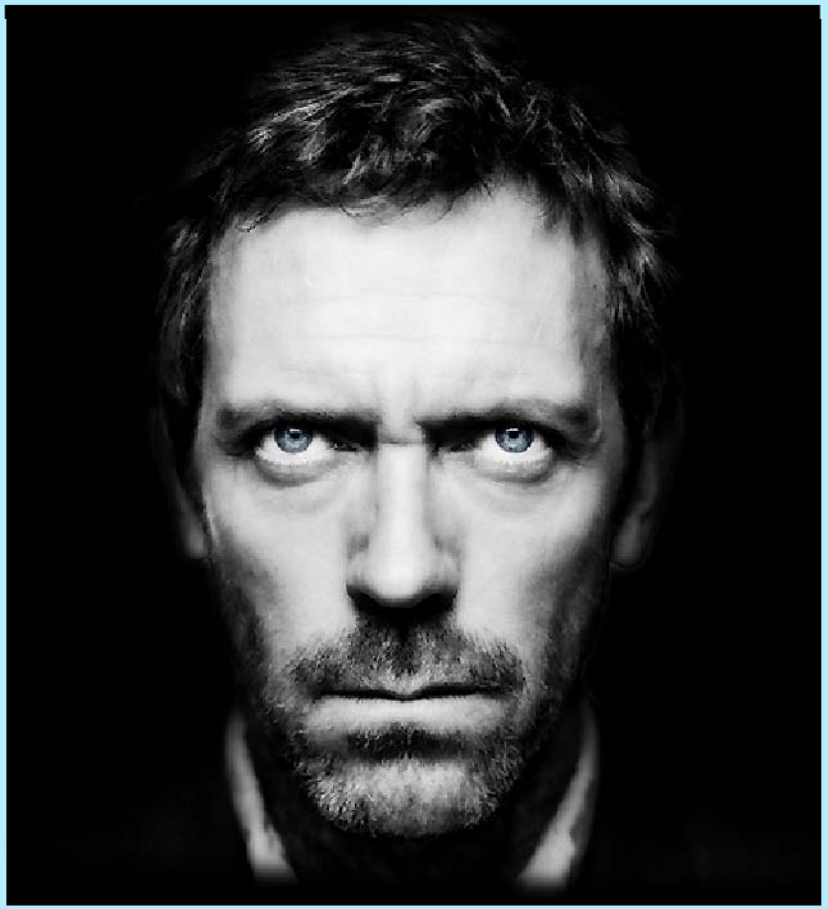
ASSOCIAZIONE CULTURALE Giuseppe Dossetti i Valori TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI

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



ASSOCIAZIONE CULTURALE Giuseppe Dossetti i Valori TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI

MALATTIE RARE : BUSINESS PER POCHI ADDETTI AI LAVORI?
I MALATI RISPONDONO: A NOI NEMMENO UN EURO

- **…… che fine fanno i milioni di Euro stanziati dal Governo?**

- Malattie Rare **non** significa solo **sofferenza e disagio**; sono anche **fonte di interesse economico viste le cifre che annualmente vengono stanziate, il vero problema è capire come realmente vengono poi spese.**



ASSOCIAZIONE CULTURALE Giuseppe Dossetti I Valori TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI



REGIONI

PROVINCE

COMUNI

ASL



COSA RIMANE?

… POCO



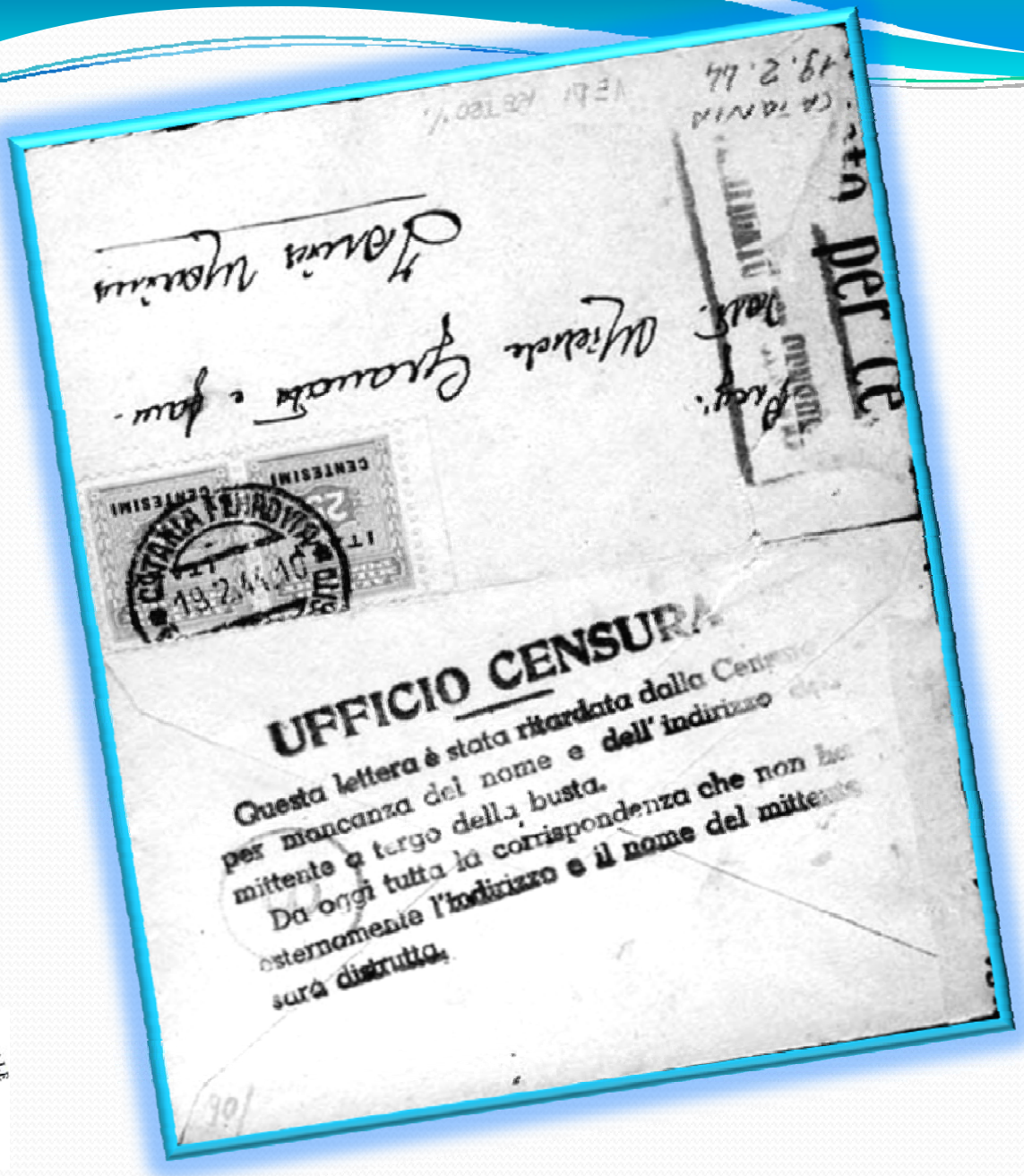
ASSOCIAZIONE CULTURALE Giuseppe Dossetti I Valori TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI

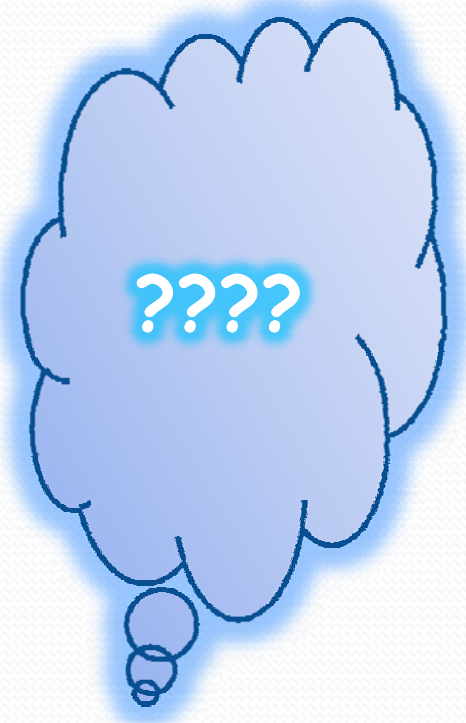
C'è chi pensa che le Malattie Rare siano anche un **business**

Nel variegato mondo che ruota attorno alle 7000 patologie conosciute e a c.a 2 milioni di malati, c'è anche chi

non capisce che questi ultimi sono tutti uguali




UFFICIO CENSURA
Questa lettera è stata ritardata dalla Cens
per mancanza del nome e dell' indirizzo
mittente a tergo della busta.
Da oggi tutta la corrispondenza che non ha
esternamente l'indirizzo e il nome del mittente
sarà distrutta.


????



Sanità news
MALATTIE RARE
Organo di informazione sulle malattie rare - Giornale del: 14/09/2010
Centro Nazionale Malattie Rare
CNMR

REALIZZATO UN TEST PER IDENTIFICARE PRECOCEMENTE L'INSORGENZA DELLA TIROSINEMIA TIPO I

La Tirosinemia tipo I è una patologia caratterizzata da un deficit enzimatico (fumarilacetoacetato idrolasi) che può diventare mortale gia' alle sue prime manifestazioni, ma che, se individuato precocemente, e' curabile in maniera efficace. Ha un'incidenza di circa 1 bambino affetto su 100-120 mila nati vivi ed e' particolarmente frequ



PASSI IN AVANTI NELLO STUDIO DELLA SINDROME DI CENANI-LENZ

La sindrome di Cenani-Lenz è una malformazione congenita caratterizzata da una sindactilia completa e complessa delle mani associata a malformazioni delle ossa dell'avanbraccio e da simili malformazioni degli arti inferiori.
In un articolo pubblicato sul Journal of Medical Genetics di agosto, l'equipe del professor Boyan Dimitriov ha dimostrato che due geni, GREM1 e FNM1 sono associati in due pazienti a sintomi di tale patologia I due geni in questioni sono anche colleg

MESSA A PUNTO LA PRIMA CURA PEDIATRICA PER L'IPERTENSIONE POLMONARE

Il Bosentan è il nome del principio attivo di indicazione specifica contro l'ipertensione arteriosa polmonare (IP). L'assunzione del farmaco deve essere costantemente supportata da controllo specialistico.
Il cardiologo Nazareno Cilie', del Policlinico Sant'Orsola di Bologna, nei giorni scorsi ha raccont...



AVVIATI I TEST SUL CROMOSOMA ARTIFICIALE DELLA DISTROFIA DI DUCHENNE

IL GENE MLL2 E' COINVOLTO NELLA SINDROME DI KABUKI

L'ENZIMA PDE6G E' LEGATO ALA COMPARSA DELLA RETINITE PIGMENTOSA

IDENTIFICATI NUOVI MARCATORI PRECOCI DELLA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

La sclerosi laterale amictrofica è una malattia neurodegenerativa caratterizzata da una paralisi muscolare progressiva d...

L'INCERTEZZA DEL RICONOSCIMENTO PRECOCE NELLE NEOPLASIE ENDOCRINE MULTIPLE



Da un'indagine condotta dall'Istituto per gli Affari sociali (Ias), in collaborazione con Uniamo-Finr, Orphanet-Italia e...

MIGLIORAMENTI NELLA MALATTIA DI HUNTINGTON CON UNA TERAPIA DIETETICA ANAPLEROTICA

Non voglio più ricevere Sanitanews Malattie Rare

ASSOCIAZIONE CULTURALE Giuseppe DOSSETTI I Valori TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI




DIVIDE
ET IMPERA

…A CHE GIOCO GIOCHIAMO?!



PROPOSTE SUL BREVE TERMINE



COMITATO NAZIONALE PER LE MALATTIE RARE

PARLAMENTO

REGIONI

GOVERNO



PROVINCE

COMUNI

ASL

ASSOCIAZIONE CULTURALE Giuseppe DOSSETTI I Valori TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI

LA SANITA' AI TEMPI DELLA CRISI



CHI SI E' RIVOLTO ALLE STRUTTURE SANITARIE PUBBLICHE ACCETTANDO ATTESE PIU' LUNGHE

Mentre in altri tempi si sarebbe rivolto alle strutture private

35%
degli italiani

di cui	dati %
Degli anziani	40
Nel Centro	41
Tra i meno istruiti	48

fonte: Repubblica, 22/12/09

CHI HA RIDOTTO GLI ACQUISTI DI FARMACI PAGATI DI TASCA PROPRIA

21%
degli italiani



fonte: Repubblica, 22/12/09

CHI RINUNCIA O RINVIA LE CURE PER MOTIVI ECONOMICI

Soprattutto le visite specialistiche ed odontoiatriche

18%
degli italiani

di cui	dati %
Nel Centro	21
Nel Mezzogiorno	23,5
Tra i 46 - 64 anni	24,2
Nelle grandi città	27,2
Tra i meno istruiti	31

fonte: Repubblica, 22/12/09



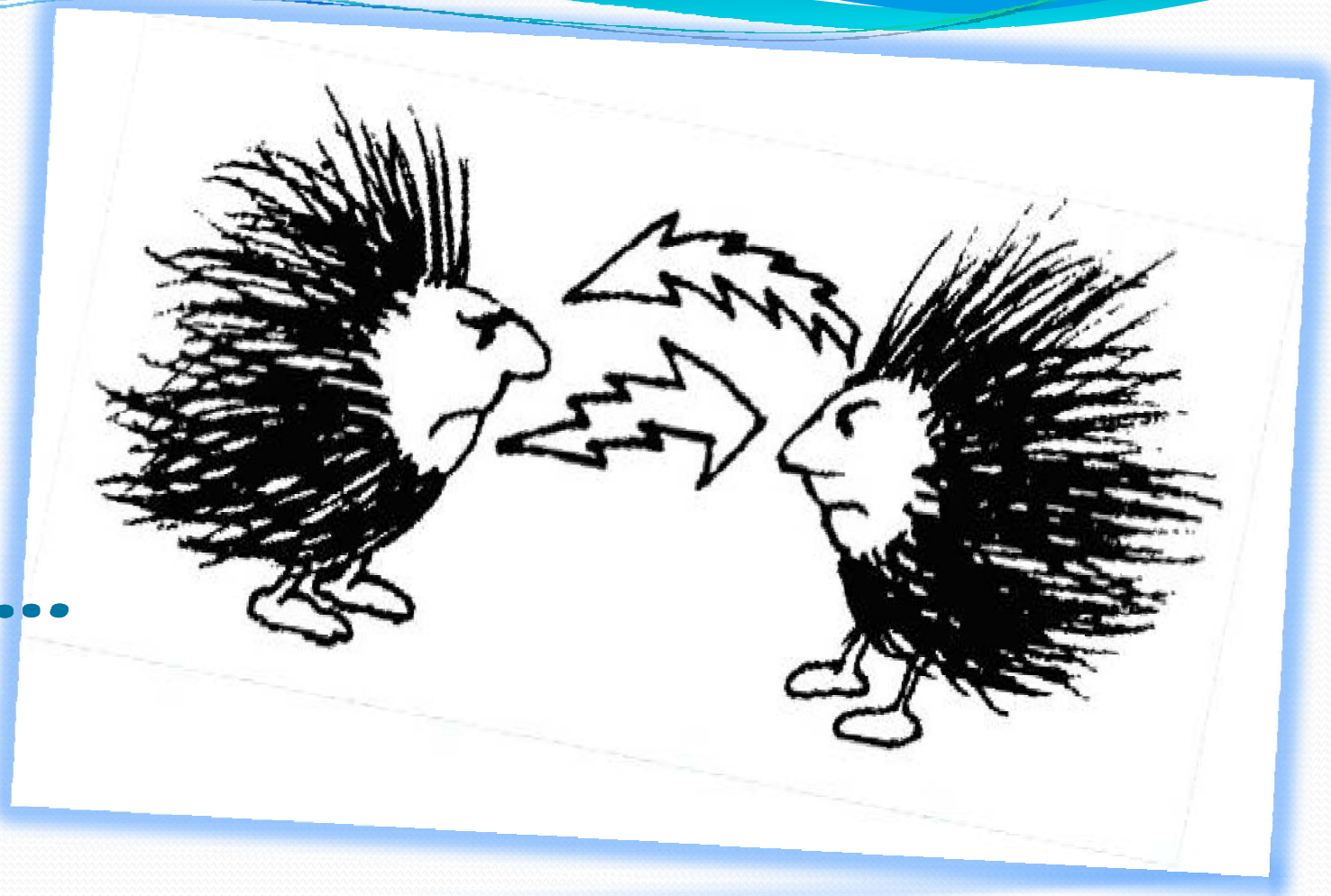
CHI HA DOVUTO FARE A MENO DELLA BADANTE



di cui	dati %
Nel Mezzogiorno	7,7
In città con 100 - 250.000 abitanti	17,3

fonte: Repubblica, 22/12/09

OGGI…





DOMANI…

Costruire un Respiro Unico vuol dire:



evitare scontri e contrapposizioni

Costruire un Respiro Unico vuol dire:



…essere diversi ma andare nella stessa direzione

Costruire un Respiro Unico vuol dire:



…lavorare insieme per raggiungere la meta

officinamalattierare@dossetti.it



fondazionePfizer

Shire
Human Genetic Therapies

«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»

ASSOCIAZIONE CULTURALE Giuseppe DOSSETTI I Valori TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI




SCRIVI
TU
LA FINE


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


AL MONDO SIAMO SEI MILIARDI, E PROPRIO A ME DOVEVA CAPITARE LA MALATTIA RARA !?!
E IO, PROPRIO TE DOVEVO INCONTRARE !?!