GIORNATA DEL DIRITTO COSTITUZIONALE
ALLA SALUTE

MALATTIE RARE E DISABILITA'

COSTRUIRE UN

"RESPIRO UNICO"

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




OLTRE IL SILENZIO!!



VERSO UNA NUOVA DIREZIONE?

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.



Carta di Ottawa

per la Promozione della Salute
Organizzazione Mondiale della Sanità, 1986

Pace

Casa

Cibo

Istruzione

Reddito

Eco-sistema stabile

Giustizia Sociale

Equità

Risorse Sostenibili





Quando i nostri Padri scrissero la Costituzione



sancirono un diritto assoluto e inalienabile

ART. 32.

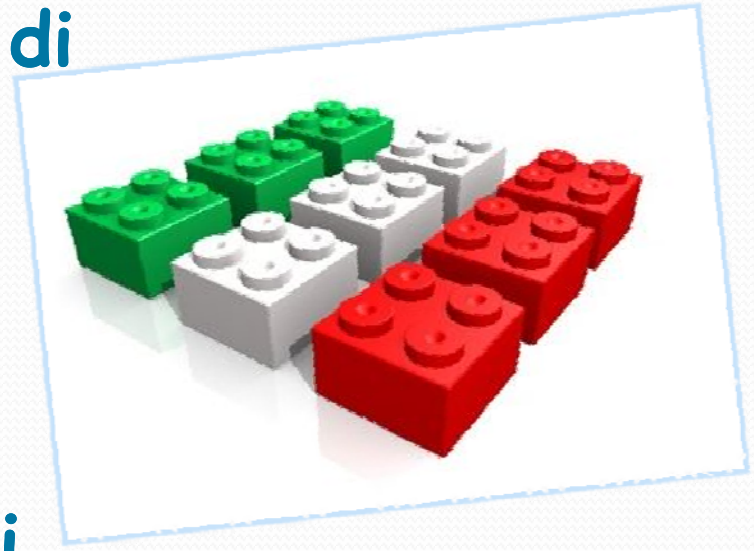
La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti.

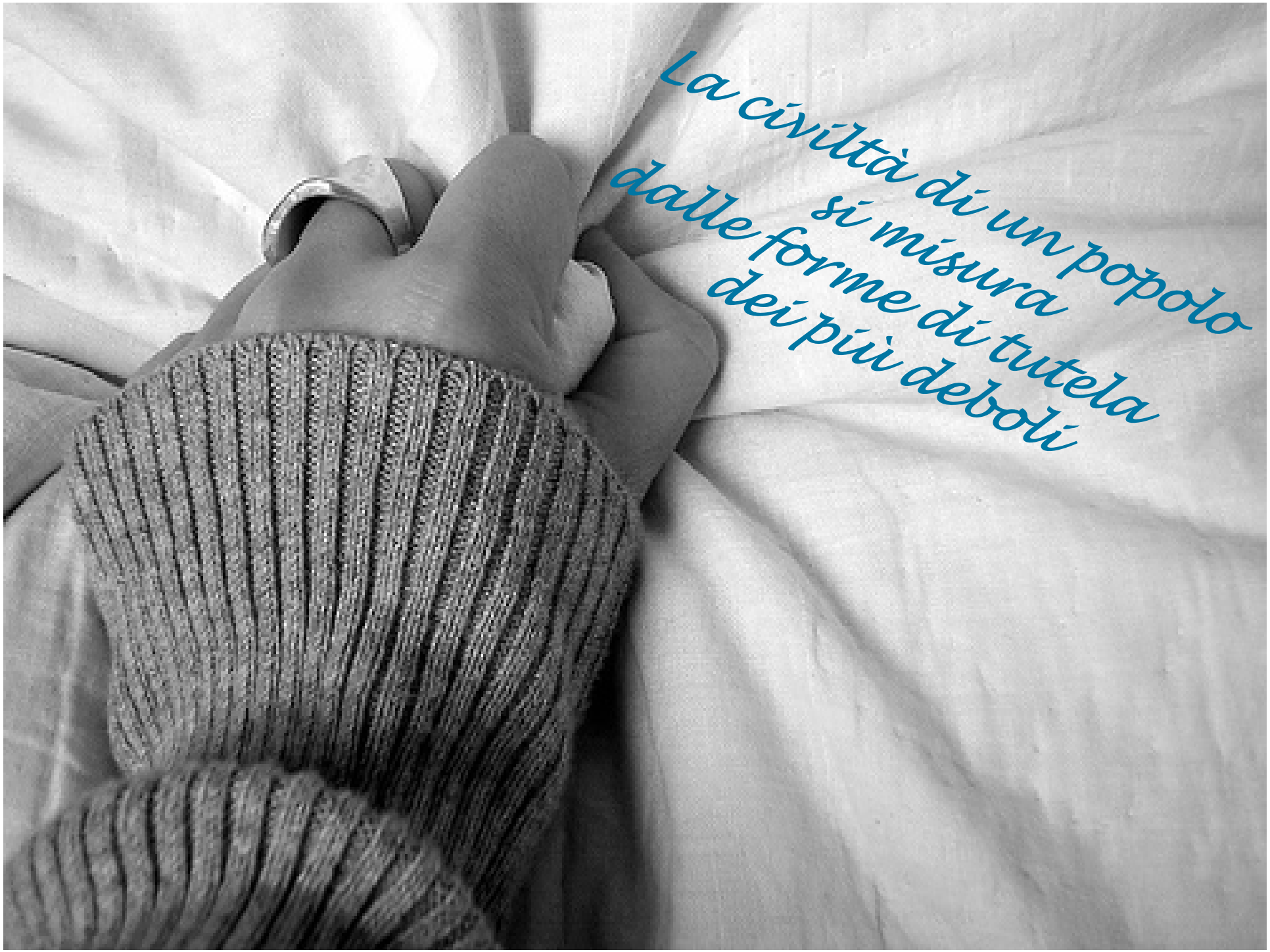
Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana.



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









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

ASSOCIAZIONE CULTURALE Giuseppe Dossetti I Valori TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI



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





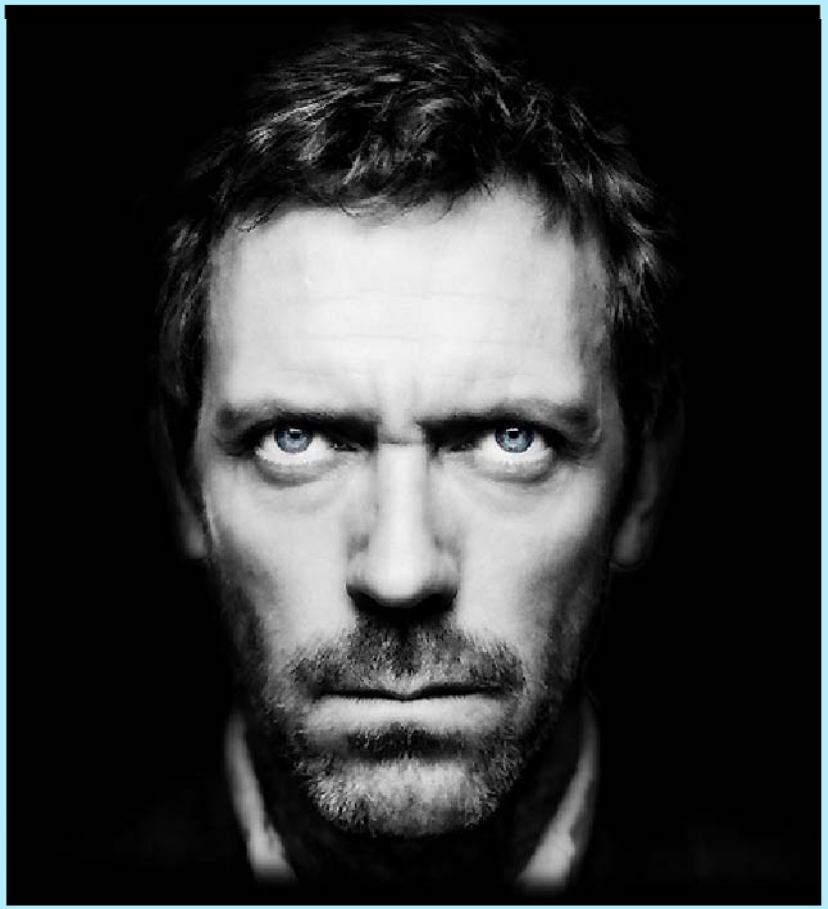
ASSOCIAZIONE CULTURALE Giuseppe Dossetti i Valori TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI

LA SPESA SANITARIA SEGNA DI ANNO IN ANNO SEMPRE MAGGIORI LIVELLI

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

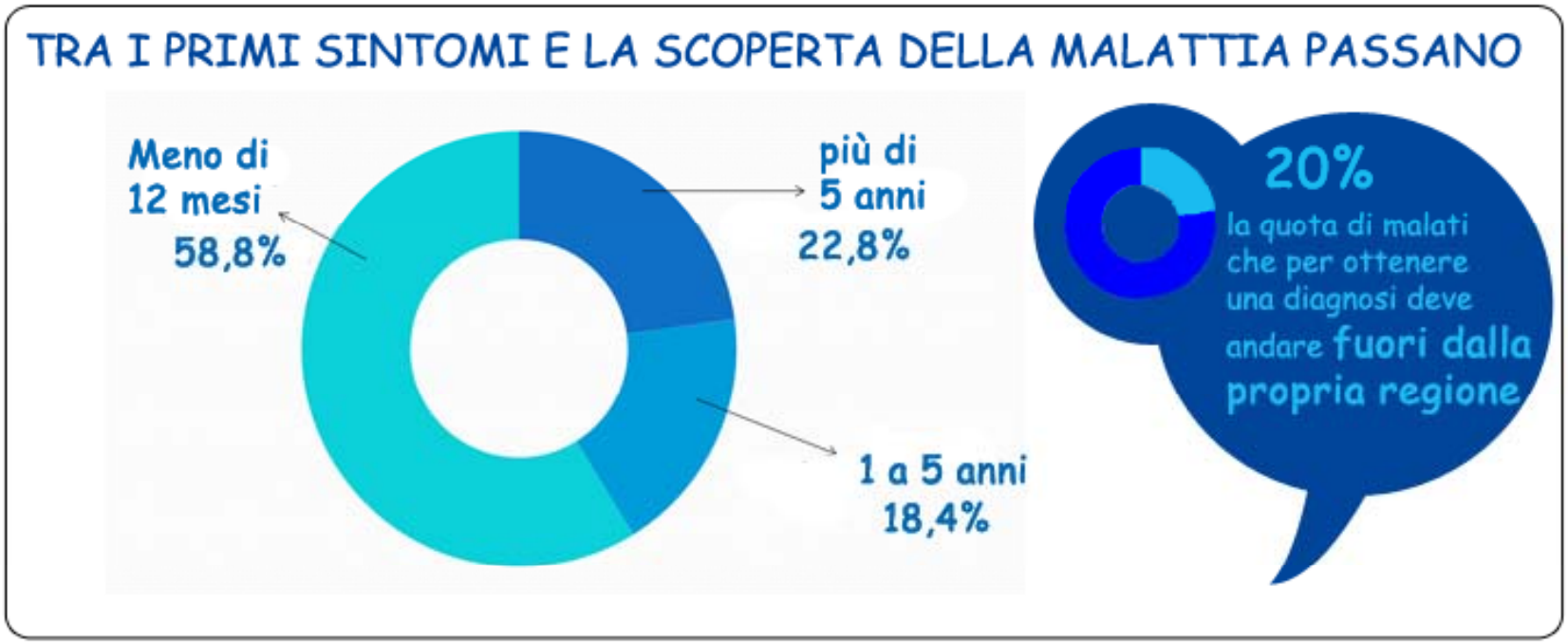
- tetti di spesa
- tagli
- ticket

non ha dato i risultati sperati



ASSOCIAZIONE CULTURALE Giuseppe Dossetti i Valori TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI

I TEMPI LUNGHI DELLA DIAGNOSI



fonte: Corriere della Sera, 31/01/2010

Il costo delle Malattie Rare

Affrontare una MR è oneroso da tanti punti di vista:

- Sociale
- Psicologico
- Fisico
- Economico

I costi per Farmaci, Viaggi, Riabilitazione e Visite Specialistiche variano da un minimo di 800 euro ad un massimo di 6000 – 7000 euro l'anno.

Per le prestazioni sanitarie per le quali non si ha diritto all'esenzione si arriva a spendere 2000 – 3000 euro l'anno



SETTORE FARMACEUTICO:

- 70000 ADDETTI
- 1,2 MILIARDI DI EURO L'ANNO INVESTITI IN RICERCA, PARI AL 14% DI TUTTO IL COMPARTO PRIVATO



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

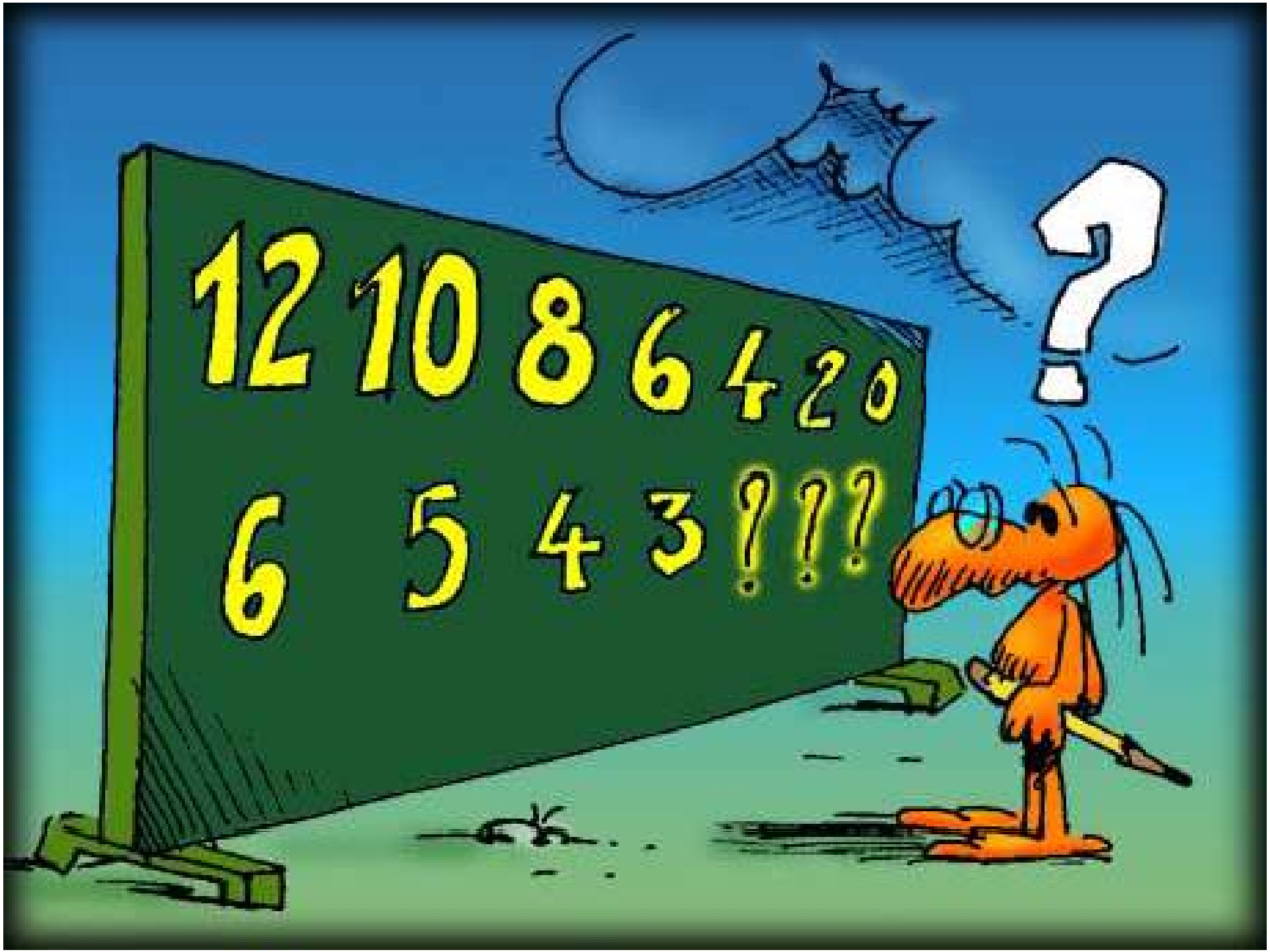


COSA RIMANE?

… POCO



ASSOCIAZIONE CULTURALE Giuseppe Dossetti I Valori TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI


12 10 8 6 4 2 0
6 5 4 3 ? ? ?

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

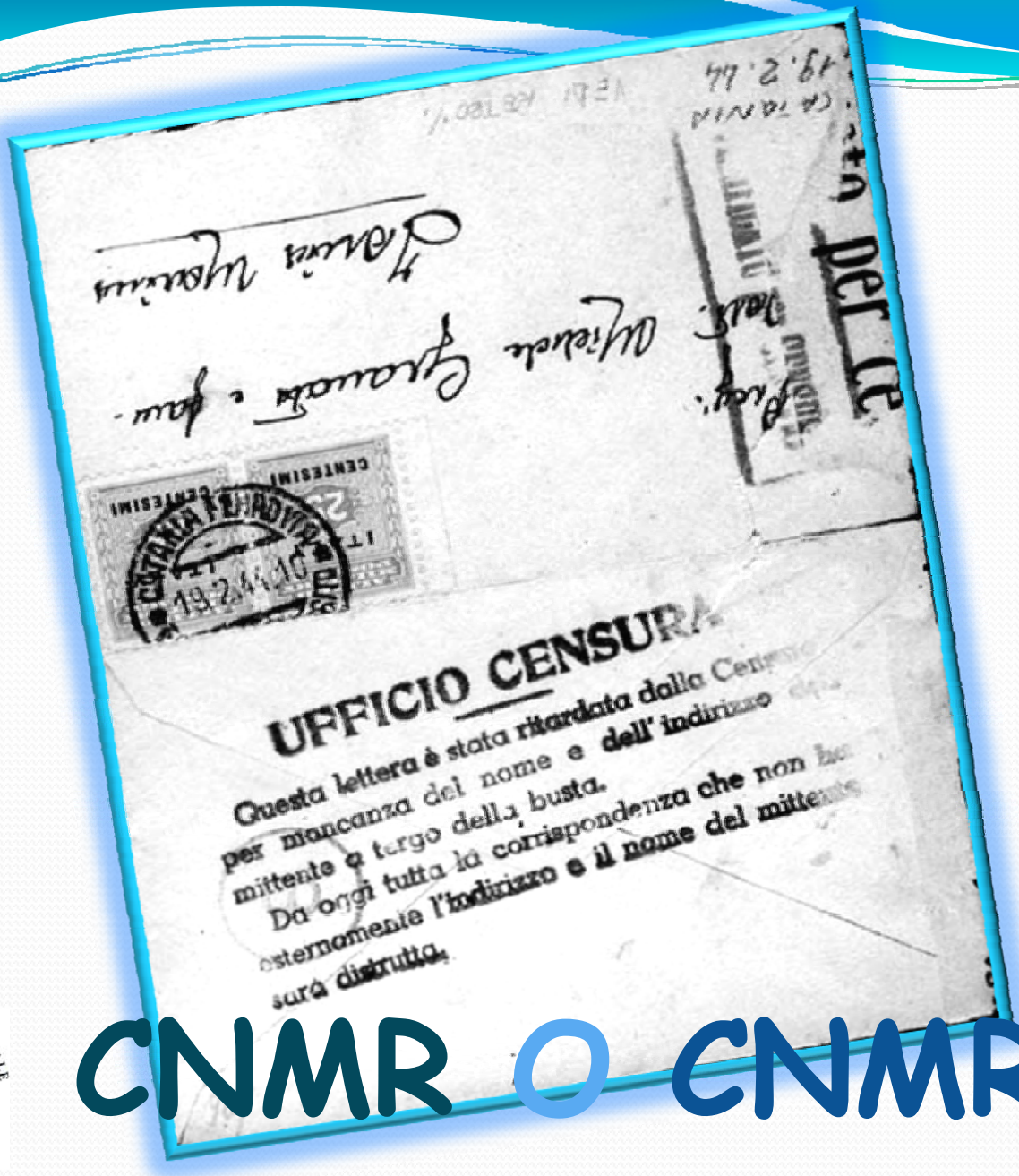
C'è chi pensa alla **carriera personale**

C'è chi pensa di essere come la **"Scavolini"**

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





CNMR

CNMR O CNMR?




DIVIDE
ET IMPERA

…A CHE GIOCO GIOCHIAMO?!



NODI CRITICI

- Distorsioni del Federalismo
- Diagnosi
- Difficoltà post- diagnosi
- Difficoltà di accesso ai farmaci
- Burocrazia
- Presa in carico del paziente
- Esigua attività di ricerca



CI SI DOMANDA:

- La tutela della salute è parte o no della Costituzione italiana?
- I cittadini italiani sono tutti uguali di fronte alla malattia?
- E se la risposta alle domane è affermativa, che fine ha fatto l'**Art.32** della nostra Costituzione nel quale si garantisce la gratuità delle cure mediche per le persone indigenti?



- 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** gioia della **speranza**?
- Perché se in Italia c'è un Servizio Sanitario Nazionale esiste 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 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.



PROPOSTE SUL BREVE TERMINE



COMITATO NAZIONALE PER LE MALATTIE RARE

Registri e banche dati



ASSOCIAZIONE CULTURALE Giuseppe DOSSETTI i Valori TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI

Partecipazione delle organizzazioni civiche ai processi decisionali



PARLAMENTO

REGIONI

GOVERNO



PROVINCE

COMUNI

ASL

ASSOCIAZIONE CULTURALE Giuseppe DOSSETTI I Valori TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI

Piena attuazione alla legge 80/2006





ASSOCIAZIONE CULTURALE Giuseppe DOSSETTI i Valori TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI

PROPOSTE SUL MEDIO TERMINE:

- I NUOVI LEA
- PREPENSIONAMENTO AI MALATI RARI
- NUOVE MALATTIE RARE DA INSERIRE NELLA 279 CON AGGIORNAMENTO TRIMESTRALE
- SCREENING PER MALATTIE RARE SENZA CURE



PROPOSTE SUL LUNGO TERMINE:

- ESENZIONE DELL'IVA ALLE ONLUS
- PIANO NAZIONALE MALATIE RARE
- REGISTRI NAZIONALI DEI PAZIENTI
- USO OFF-LABEL LIBERO DEI FARMACI PER LE MALATTIE RARE
- LINEE GUIDA SCIENTIFICHE PER LE MALATTIE RARE
- AUTORIZZAZIONE TEMPORANEA UTILIZZO FARMACI ORFANI IN ATTESA DI COMMERCIALIZZAZIONE



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

di cui	dati %
Tra i 46 - 64 anni	24
Nel Mezzogiorno	23,4
Nelle grandi città	28
Tra i meno istruiti	29

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

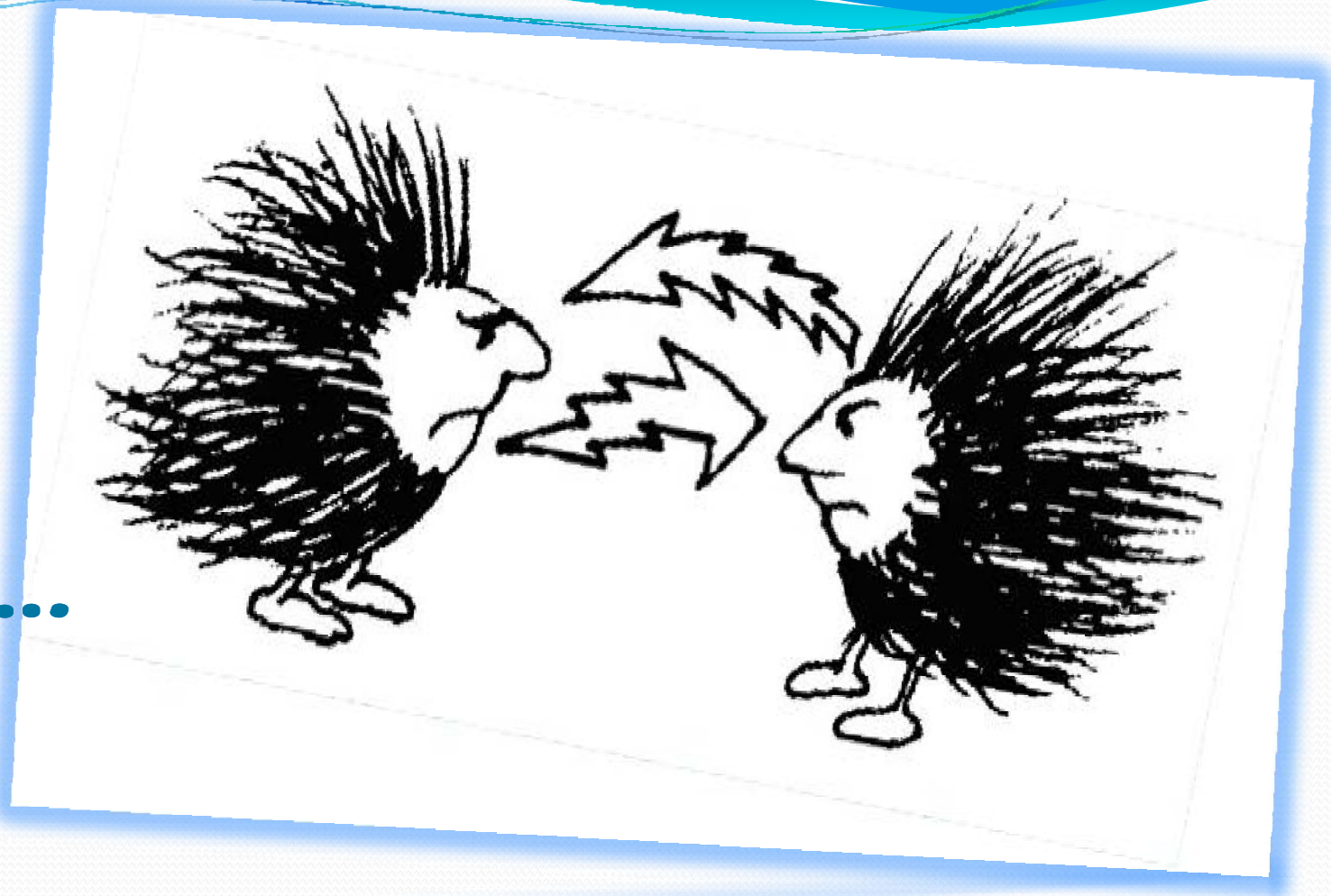
CHI HA DOVUTO FARE A MENO DELLA BADANTE



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



«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



- Uno stato di emergenza che va superato arrivando alla **messa all'ordine del giorno della democrazia**, di un'"ordinaria" e necessaria democrazia.

- È così che allo "stato di eccezione" deve essere **opposto il diritto alla resistenza**, come previsto da Giuseppe Dossetti con uno specifico articolo della **Costituzione Italiana**




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 !?!