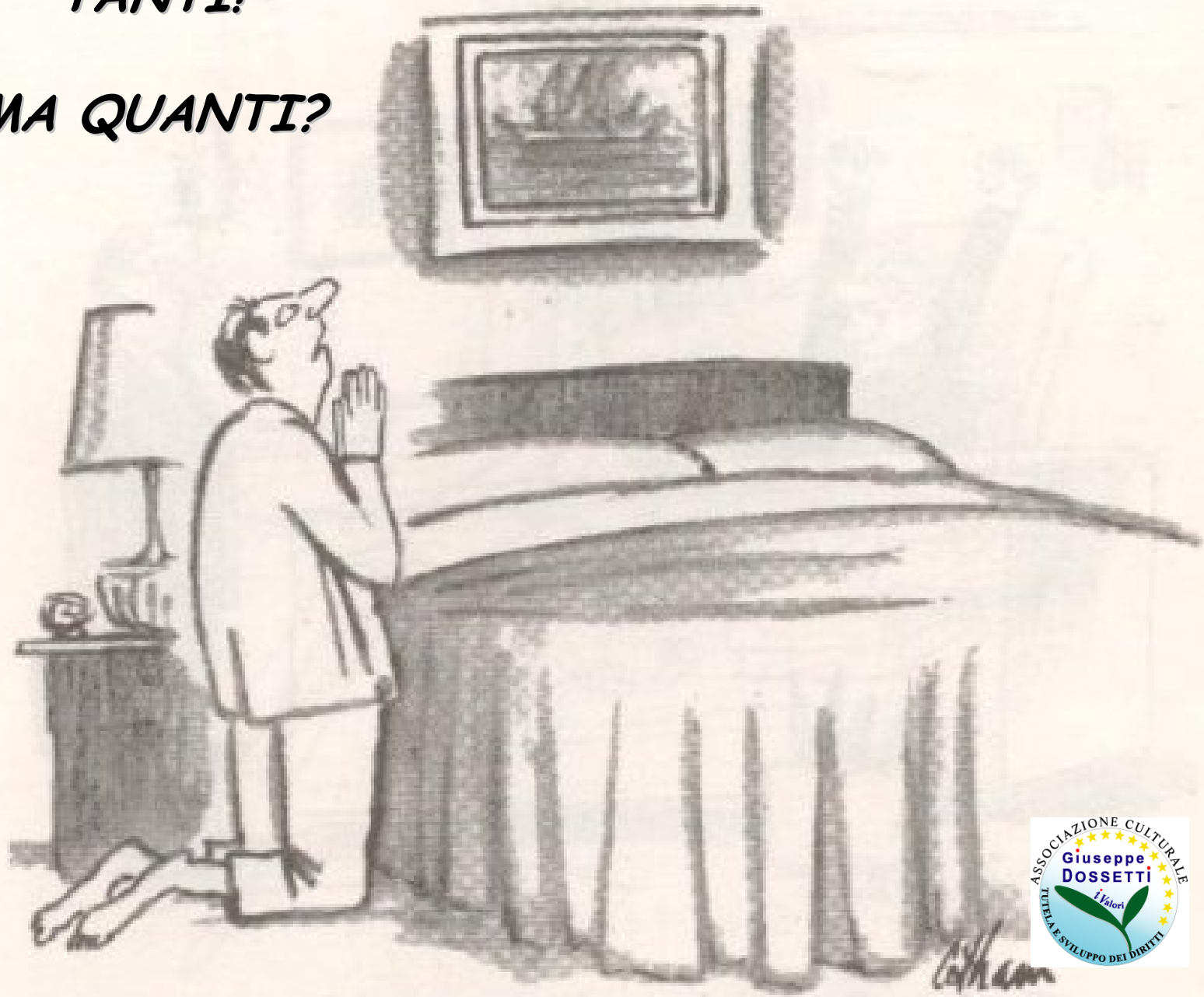
SIAMO RARI...MA TANTI!

MA QUANTI?



ASSOCIAZIONE CULTURALE
Giuseppe DOSSETTI
i Valori
TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI



SIAMO RARI…MA TANTI!

MA QUANTI?

Dott. Claudio Giustozzi

Segretario Nazionale dell' Associazione Giuseppe Dossetti: i Valori

6 MARZO 2006 – 5 DICEMBRE 2007:

Tra immobilismo e indifferenza

DIRITTO ALLA SALUTE

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

ASSOCIAZIONE CULTURALE Giuseppe DOSSETTI i Valori TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI

Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo
Art. 25(1) *Diritto alla Salute*

"Ognuno ha il diritto ad un tenore di vita sufficiente a garantire la salute e il benessere proprio e della sua famiglia, con particolare riguardo all'alimentazione, al vestiario, all'abitazione e alle cure mediche e ai servizi sociali necessari;

ha diritto alla sicurezza in caso di disoccupazione, malattia, invalidità, vedovanza, vecchiaia o in ogni altro caso di perdita dei mezzi di sussistenza per circostanze indipendenti dalla sua volontà..."

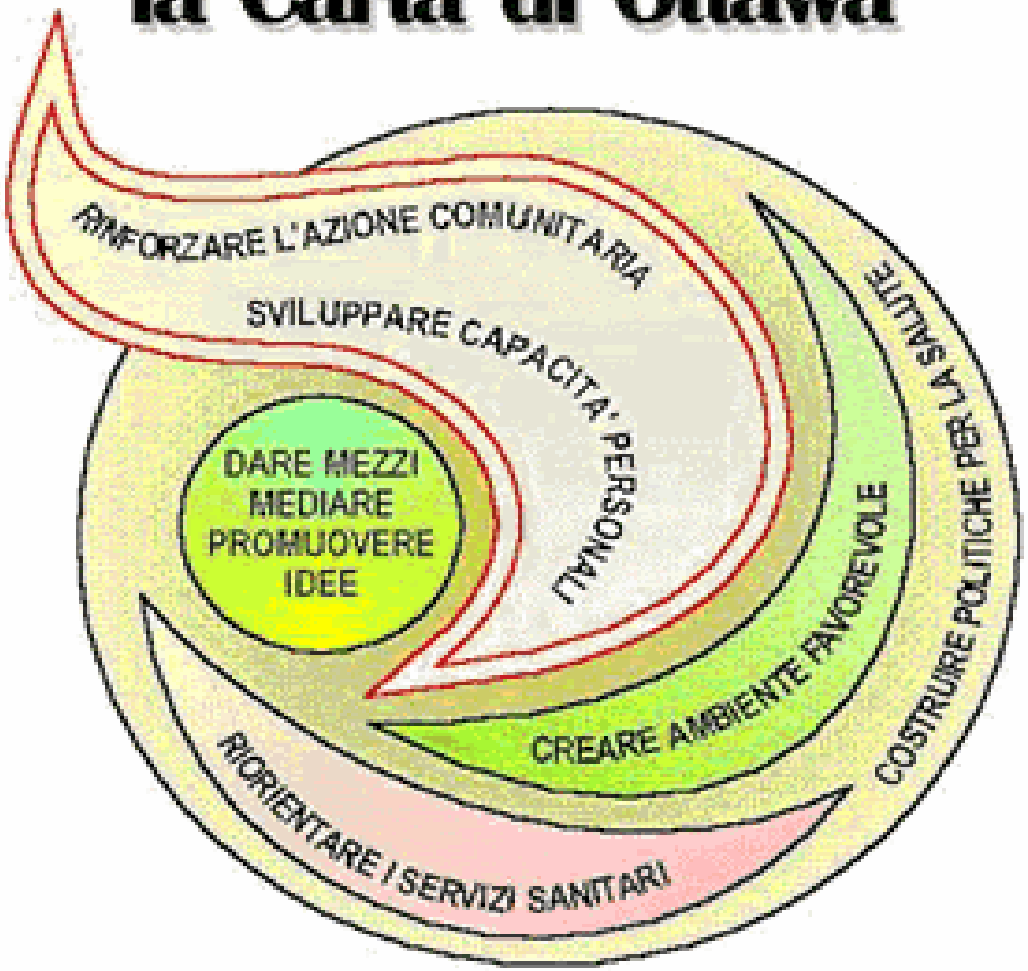
ASSOCIAZIONE CULTURALE Giuseppe DOSSETTI I Valori TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI

Carta di Ottawa per la Promozione della Salute

OrganizzazioneMondialedellaSanità, 1986

- ✓ **Pace**
- ✓ **Casa**
- ✓ **Istruzione**
- ✓ **Cibo**
- ✓ **Reddito**
- ✓ **Eco-sistema stabile**
- ✓ **Risorse sostenibili**
- ✓ **Giustizia sociale**
- ✓ **Equità**

la Carta di Ottawa



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".

Costituzione della Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) - 1948

UNIONE EUROPEA

Carta di Nizza

Ogni persona ha diritto alla propria integrità fisica e psichica

Limiti all'attività della medicina e della biologia

ASSOCIAZIONE CULTURALE
Giuseppe DOSSETTI
i Valori
TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI

UNIONE EUROPEA

Carta di Nizza (art. 35)

Diritto di accesso alla prevenzione sanitaria e di ottenere cure mediche alle condizioni stabilite dalle legislazioni e dalle prassi nazionali

ASSOCIAZIONE CULTURALE
Giuseppe DOSSETTI
i Valori
TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI

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?

ASSOCIAZIONE CULTURALE Giuseppe DOSSETTI I Valori TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI

COSTITUZIONE

DELLA

REPUBBLICA ITALIANA

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

ASSOCIAZIONE CULTURALE
Giuseppe DOSSETTI
i Valori
TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI

COSTITUZIONE
DELLA REPUBBLICA ITALIANA

IL CAPO PROVVISORIO DELLO STATO

VISTA la deliberazione dell'Assemblea Costituente, che nella seduta del 22 dicembre 1947 ha approvato la Costituzione della Repubblica Italiana;

VISTA la XVIII disposizione finale della Costituzione;

PROMULGA

ASSOCIAZIONE CULTURALE
Giuseppe DOSSETTI
i Valori
TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI

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.

ASSOCIAZIONE CULTURALE Giuseppe DOSSETTI i Valori TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI

Art. 38.

Ogni cittadino inabile al lavoro e sprovvisto dei mezzi necessari per vivere ha diritto al mantenimento e all'assistenza sociale.

I lavoratori hanno diritto che siano preveduti ed assicurati mezzi adeguati alle loro esigenze di vita in caso di infortunio, malattia, invalidità e vecchiaia, disoccupazione involontaria.

Gli inabili ed i minorati hanno diritto all'educazione e all'avviamento professionale.

Ai compiti previsti in questo articolo provvedono organi ed istituti prediposti o integrati dallo Stato.

L'assistenza privata è libera.

ASSOCIAZIONE CULTURALE Giuseppe DOSSETTI I Valori TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI

La Costituzione dovrà essere fedelmente osservata come Legge fondamentale della Repubblica da tutti i cittadini e dagli organi dello Stato.

Data a Roma, addì 27 dicembre 1947.

CONTROFIRMANO:

Il Presidente dell'Assemblea Costituente

Umberto Terracini

Il Presidente del Consiglio dei Ministri

Alcide De Gasperi

Enrico De Nicola

Visto, il Guardasigilli:

Giuseppe Grassi

ASSOCIAZIONE CULTURALE Giuseppe DOSSETTI i Valori TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI

ITALIANI

L'ora è venuta che debbono compirsi gli alti destini d'Italia.

La provvidenza vi chiama in fine ad essere una nazione indipendente.

Dall' Alpi allo stretto di Scilla odasi un grido solo: L'INDIPENDENZA D'ITALIA.

Ed a qual titolo popoli stranieri pretendono togliervi questa indipendenza, primo diritto, e primo bene d'ogni popolo? A qual titolo signoreggiano essi le vostre più belle contrade? A qual titolo si appropriano le vostre ricchezze, per trasportarle in regioni ove non nacquero? A qual titolo finalmente vi strappano i figli, destinandoli a servire, a languire, a morire lungi dalle tombe degli avi?

Invano dunque levò per voi natura le barriere dell'alpi? Vi cinse invano di barriere più inescrmontabili ancora, la differenza de linguaggi e de' costumi, l'invincibile antipatia de' carratteri? No, no. Sgombri dal suolo italico ogni dominio straniero. Padroni una volta del mondo, espiraste questa gloria pericolosa con venti secoli d'oppressioni, e di stragi. Sia oggi vostra gloria di non aver più padroni.

Ogni nazione deve contenersi ne' limiti che le diè natura. Mari e monti inaccessibili, ecco i limiti vostri. Non aspirate mai ad oltrepassarli, ma respingetene lo straniero che li ha violati, se non si affretta di tornare ne' suoi.

Ottantamila Italiani degli Stati di Napoli, marciano comandati dal loro Re, e giurarono di non dimandare riposo, se non dopo la liberazione d'Italia. E' già provato che sanno così mantenere quanto giurarono. Italiani delle altre contrade, secondate il magnanimo disegno. Torni all'armi deposte chi le usò tra voi, e si addestri ad usarle la gioventù inesperta.

Sorga in sì nobile sforzo chiunque ha cuore ed ingegno, e snodando una libera voce, parli in nome della patria ad ogni petto veramente Italiano. Tutta insomma si spieghi, ed in tutte le forme l'energia nazionale. Trattasi di decidere se l'Italia dovrà esser libera, o piegare ancora per secoli la fronte umiliata al servaggio.

La lotta fia decisiva, e vedremo assicurata lungamente la prosperità d'una patria sì bella, che lacera ancora ed insanguinata, eccita tante gare straniere. Gli uomini illuminati d'ogni contrada, le Nazioni intere degne d'un governo liberale i Sovrani che si distinguono per grandezza di carattere, goderanno della vostra intrapresa, ed applaudiranno al vostro trionfo. Potrebb'ella non applaudirvi l'Inghilterra, quel modello di reggimento costituzionale, quel popolo libero, che si reca a gloria di combattere, e di profondere i suoi tesori per l'indipendenza delle nazioni?

Italiani, voi foste lunga stagione sorpresi di chiamarci in vano; Voi ci tacciaste forse ancora d'inazione, allorchè i vostri voti ci suonavano d'ogni intorno. Ma il tempo opportuno non era per anco venuto; non per anco aveva io fatta prnova della perfidia de' vostri nemici, e fu d'uopo che l'esperienza smentisse le bugiarde promesse, di cui v'eran sì prodighi i vostri antichi dominatori, nel riapparire tra voi. Sperienza pronta, e fatale! Ne appello a Voi bravi, ed infelici Italiani di Milano, di Bologna, di Torino, di Venezia, di Brescia, di Modena, di Reggio, e d'altrettante illustri ed oppresse regioni. Quanti prodi guerrieri, e patriotti virtuosi svelti dal paese natio! Quanti gementi tra i ferri! Quante vittime d'estorsioni ed umiliazioni inaudite! Italiani, riparo a tanti mali. Stringetevi in salda unione, ed un governo di vostra scelta, una rappresentanza veramente nazionale, una costituzione degna del secolo e di voi garantisca la vostra libertà e prosperità interna, tosto che il vostro coraggio avrà garantita la vostra indipendenza.

Io chiamo d'intorno a me tutti i bravi per combattere, Io chiamo del pari quanti han profondamente meditato su gl'interessi della loro patria, affine di preparare e disporre la costituzione e le leggi che reggano oggimai LA FELICE ITALIA, L'INDIPENDENTE ITALIA.

Rimino 30. Marzo 1815.

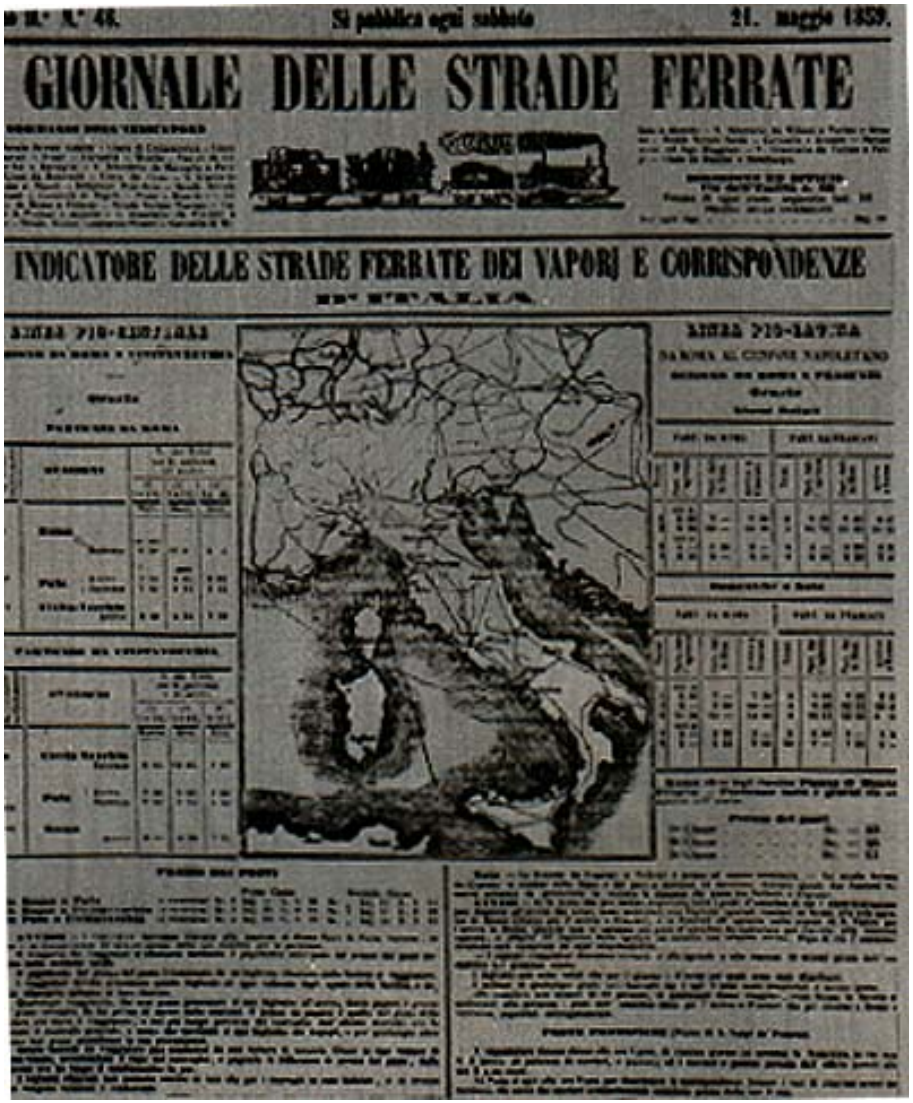
Firm. GIOACCHINO NAPOLEONE

Per Copia Conforme
Il Capo della Stato maggiore generale, Tenente generale Capitano delle Guardie
MILLET DI VILLENEUVE

Proclama di Gioacchino Murat agl' « Italiani » per « l' Indipendenza d' Italia. »
A due terzi del vero, dall'originale. - (Collezione Comandini, Milano.)

ASSOCIAZIONE CULTURALE Giuseppe DOSSETTI i Valori TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI

GIORNALE DELLE STRADE FERRATE



ASSOCIAZIONE CULTURALE
Giuseppe DOSSETTI
i Valori
TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI



ASSOCIAZIONE CULTURALE Giuseppe DOSSETTI i Valori TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI

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

M. Whitehaed, The concepts and principles of equity and health, WHO, Regional Office for Europe, Copenhagen, 2000

Disuguaglianze tra Chi?

- ✓ Disuguaglianze tra diversi Paesi
- ✓ Disuguaglianze tra individui all'interno di uno stesso Paese

"Le disuguaglianze sociali nella salute sono il risultato di una catena di cause che trova la sua origine nella struttura di base della società"

Rapporto Acheson, 1998





ASSOCIAZIONE CULTURALE
Giuseppe DOSSETTI
I Valori
TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI

Umberto Bossi:
La devolution per una Sanità Federalista

Onori ed oneri delle regioni che devono poter disciplinare ed organizzare le strutture sanitarie, della cui efficienza ed efficacia risponderanno.

ASSOCIAZIONE CULTURALE
Giuseppe DOSSETTI
i Valori
TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI

Lo scrive un quotidiano elvetico:

"Continuerà
la riabilitazione dopo il grave ictus che lo ha colpito"

Umberto Bossi ricoveratoin una clinica svizzera

GINEVRA - Bossi è in Svizzera, ricoverato nella clinica e centro di riabilitazione Hildebrand di Brissago, in Ticino: il leader della Lega Nord e ministro - rivela ogg il quotidiano svizzero 'La Regione Ticino' - ha scelto "l'istituto locarnese per affrontare il prosieguo sanitario del grave ictus che lo ha colpito l 11 marzo scorso".

ASSOCIAZIONE CULTURALE
Giuseppe DOSSETTI
i Valori
TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI

Quindi….

“Un Welfare State che integri in un sistema di sicurezza sociale ed un servizio sanitario nazionale pubblici è un valido modello per controllare le diseguaglianze e la salute complessiva della popolazione”

Rendiconto Generale 2004
Corte dei Conti (24 giugno 2005)
relazione del
Procuratore Generale Vincenzo Apicella

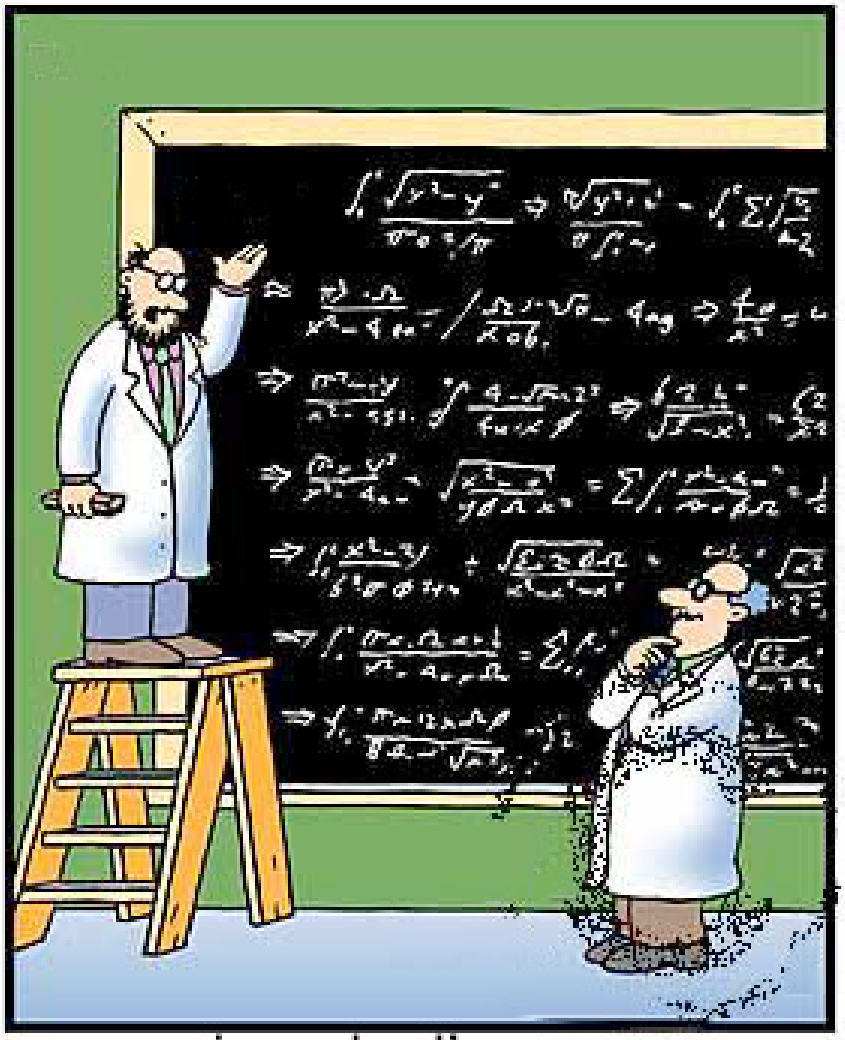
- La spesa sanitaria segna di anno in anno sempre maggiori livelli. Per l'anno in corso, senza un notevole recupero di efficienza, si prevede un deficit di almeno 2 miliardi e mezzo di euro, dovuto anche all'assistenza gratuita, pur se umanamente giustificata, agli immigrati.

- In definitiva, nonostante gli sforzi fatti, la Sanità delle cosiddette tre "T" (tetti di spesa, tagli e ticket) non ha dato i risultati sperati. A maggior ragione appare improponibile ritenere che il sistema possa essere governato solo da criteri aziendalistici e dall'esigenza di far quadrare i conti, perché all'apice della sua attività deve restare la centralità della persona malata.

- Il problema che si ripropone, dunque, ancora una volta non è tanto quello di ridurre la spesa, ma di riqualificarla, operando un più proficuo utilizzo di risorse oggi spesso male impiegate.

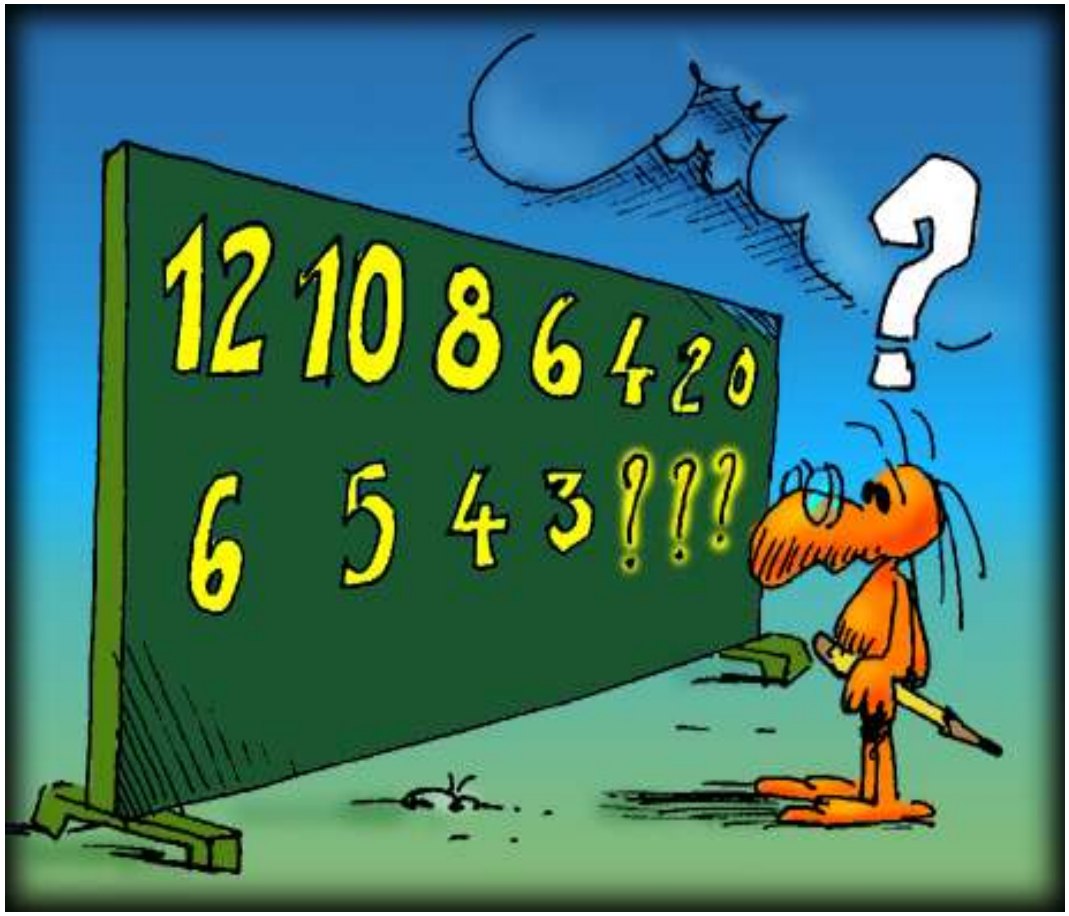
- Mi riferisco ad una migliore utilizzazione dei macchinari di diagnosi e cura, ad un maggiore controllo dei tempi di degenza ad un uso più razionale del ricorso a medicinali, all'eliminazione di sprechi, in definitiva ad una più puntuale organizzazione dei mezzi materiali e di quelli professionali.

ASSOCIAZIONE CULTURALE
Giuseppe DOSSETTI
i Valori
TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI



mi sa che l'errore
è proprio all'inizio

ASSOCIAZIONE CULTURALE
Giuseppe DOSSETTI
i Valori
TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI



ASSOCIAZIONE CULTURALE
Giuseppe DOSSETTI
I Valori
TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI

MALATTIE RARE

Secondo l'Unione Europea la prevalenza dei malati rari è di:

5/10.000 abitanti

MALATTIE RARE

In Italia siamo
55.000.000

Le malattie rare colpiscono circa
il **25 per mille della popolazione**

Circa **2.000.000** di Italiani sono affetti
da tali patologie

ASSOCIAZIONE CULTURALE
Giuseppe DOSSETTI
i Valori
TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI



MALATTIE RARE

Solo 500 sono le malattie rare riconosciute

Ancora 5.500 sono le malattie rare NON riconosciute

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





ASSOCIAZIONE CULTURALE
Giuseppe DOSSETTI
i Valori
TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI

IL PROBLEMA DELLE MALATTIE RARE È PROPRIO NELLA LORO…RARITÀ.

MALATTIE "ORFANE"

(poco conosciute e poco ri-conosciute)

Difficoltà diagnostiche

Solitudine di fronte alla malattia

Scarsità di opzioni terapeutiche

Scarsità di percorsi assistenziali strutturati

Andamento cronico spesso invalidante

ASSOCIAZIONE CULTURALE Giuseppe DOSSETTI i Valori TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI

Le MR richiedono quindi <u>provvedimenti assistenziali</u> volti a:

- ✓ **DIAGNOSI**
- ✓ **TRATTAMENTO**
- ✓ **PREVENZIONE**
- ✓ **RIABILITAZIONE**
- ✓ **SOSTEGNO SOCIO-ECONOMICO**



OBIETTIVI → programmare e realizzare interventi di sanità pubblica indirizzati ad esse <u>nel loro insieme</u> per realizzare un <u>rapporto costi/benefici superiore</u> a quello ottenuto nel trattamento delle <u>singole malattie</u>.

OBIETTIVI ↓ facilitare lo <u>scambio di informazioni</u> per rinforzare ed estendere la <u>rete assistenziale</u> delle malattie rare.

UNA DIAGNOSI PRECOCE ED UNA CORRETTA ASSISTENZA POSSONO CAMBIARE LA VITA DI QUESTI BAMBINI

ASSOCIAZIONE CULTURALE Giuseppe DOSSETTI i Valori TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI



Ieri, oggi, domani...

ASSOCIAZIONE CULTURALE Giuseppe DOSSETTI i Valori TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI

CAMERA DEI DEPUTATI N. 4042

PROPOSTA DI LEGGE

D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

RUTELLI, BINDI

Misure a sostegno della ricerca e della cura delle malattie rare

Presentata il 5 giugno 2003

ONOREVOLI COLLEGHI ! — La presente proposta di legge si pone un obiettivo ambizioso: introdurre nel nostro ordinamento e nel nostro sistema di tutele il tema delle malattie rare e trae origine da un lungo e articolato lavoro nel corso del tempo che si è avvalso della fattiva e indispensabile collaborazione del mondo scientifico e dell'associazionismo impegnato in questi temi. L'Associazione « Giuseppe Dossetti – I Valori », ha promosso un convegno molto partecipato sul tema « Malattie rare e valori della vita ». In tale incontro, la voce di oltre 100 associazioni dei pazienti presenti ha dato corpo alle proprie esigenze e richieste, interagendo con esponenti di primo piano del mondo scientifico e politico, questi ultimi sia della maggioranza che della opposizione. Pertanto, la voce delle associazioni ha delineato l'estrema urgenza di dare una declinazione concreta dei principi costituzionali di tutela della salute per le persone afflitte da patologie rare. In questa esigenza di garantire dignità e diritti a tutti e ad ognuno risalta il dramma delle persone colpite da malattie rare, recentemente riconosciuto come problema prioritario dall'Unione europea (regolamento (CE) n. 141/2000 del Parlamento europeo e del Consiglio, del 16 dicembre 1999).

Com'è noto le malattie rare sono un complesso di oltre 5.000 patologie, molto diverse fra loro. Tutte sono gravi e possono causare morte precoce o invalidità: per la grande maggioranza sono croniche

Legislatura 14° - Disegno di legge N. 2340

SENATO DELLA REPUBBLICA

——— XIV LEGISLATURA ———

N. 2340

DISEGNO DI LEGGE

d'iniziativa del senatore SCALERA

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 23 GIUGNO 2003

———

Destinazione di una quota del Fondo sanitario nazionale a salvaguardia della dignità della vita e dei diritti delle persone affette da malattie rare. Interventi urgenti a integrazione del regolamento di cui al decreto ministeriale 18 maggio 2001, n. 279, in materia di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie.

———

SENATO DELLA REPUBBLICA

———— XIV LEGISLATURA ————

N. 2352

DISEGNO DI LEGGE

d'iniziativa del senatore GIRFATTI

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 26 GIUGNO 2003

———

Norme in materia di attività di ricerca e cura delle malattie rare

———

Punti essenziali del ddl sono:

Art. 1: Livelli essenziali di assistenza per le malattie rare

Art. 2: Istituzione del Fondo per le malattie rare

Art. 3: Centro nazionale per le malattie rare

Art. 4: Attività di prevenzione primaria

Art. 5: Diagnostica e certificazione

Art. 6: Formazione e informazione

Art. 7: Defiscalizzazione della ricerca industriale sui farmaci orfani

Art. 8: Copertura finanziaria



Testi
Discorsi
Comunicati

Agenda

Caro Romano

Home

user password Entra Registrazione ?

Articoli

Impegno a riprendere ddl su malattie rare
Incontro con l'Associazione Giuseppe Dossetti

6 Marzo 2006

Il Presidente Romano Prodi ha ricevuto oggi nella sede di SS. Apostoli l'ufficio di presidenza dell'Associazione "Giuseppe Dossetti – I Valori", composta dalla presidente, sen. Ombretta Fumagalli Carulli, il presidente vicario, sen. Mario Occhipinti, e il segretario generale, dott. Claudio Giustozzi.

Al centro dell'incontro, il grave problema delle malattie rare, per il quale l'Associazione Giuseppe Dossetti ha profuso un particolare impegno negli ultimi anni, finalizzato, tra l'altro, alla tutela costituzionale del diritto alla salute degli oltre due milioni di cittadini colpiti da malattie rare e dalle loro famiglie. Il Presidente Prodi ha assicurato, tra l'altro, il proprio personale impegno a riprendere nella prossima legislatura il ddl presentato dal centrosinistra ed elaborato tre anni fa dall'Associazione Giuseppe Dossetti in collaborazione con 120 associazioni di malati di malattie rare.

- stampa questo articolo
- invia questo articolo a un amico

Caro Romano
Scrivi Leggi

Il tuo Contributo
Tempo Denaro

Incontriamoci

LA FABBRICA DEL PROGRAMMA

L'ULIVO

governare per



Testi
Discorsi
Comunicati

Agenda

Home













Cerca nel sito

Torna a inizio pagina

Articolo

Incontro con l'Associazione Dossetti

8 Marzo 2006

Il Presidente Romano Prodi ha ricevuto oggi nella sede di SS. Apostoli l'ufficio di presidenza dell'Associazione "Giuseppe Dossetti – I Valori", composta dalla presidente, sen. Ombretta Fumagalli Carulli, il presidente vicario, sen. Mario Occhiplinti, e il segretario generale, dott. Claudio Giustozzi.

Al centro dell'incontro, il grave problema delle malattie rare, per il quale l'Associazione Giuseppe Dossetti ha profuso un particolare impegno negli ultimi anni, finalizzato, tra l'altro, alla tutela costituzionale del diritto alla salute degli oltre due milioni di cittadini colpiti da malattie rare e delle loro famiglie. Il Presidente Prodi ha assicurato, tra l'altro, il proprio personale impegno a riprendere nella prossima legislatura il ddl presentato dal centrosinistra ed elaborato tre anni fa dall'Associazione Giuseppe Dossetti in collaborazione con 120 associazioni di malati di malattie rare.

stampa questo articolo
invia questo articolo a un amico

Torna alla pagina precedente

Torna alla home page

Credits Callipolis

ROMANO PRODI

Caro Giustozzi,

La ringrazio per aver portato alla mia attenzione questa problematica.

Sapete quanto sono vicino alla memoria e all'opera di Giuseppe Dossetti, vicinanza che sento anche con la Vostra associazione.

Sono convinto che nella prossima legislatura avremo modo di portare a compimento l'iter legislativo del progetto di legge Malattie Rare.

Rinnovando i miei ringraziamenti, Le invio i miei più cordiali saluti.

Con molte cordiali

Romano Prodi

Per il bene dell'Italia.
Programma di Governo 2006-2011

Diritto alla salute e nuovo welfare locale. Le priorità di una politica riformatrice

……..Nel nostro Paese è cresciuta la domanda di politiche pubbliche che combattano la precarietà, offrano sicurezza e siano di accompagnamento e sostegno alla normalità della vita delle persone e delle famiglie, soprattutto nei loro compiti di cura verso i bambini e gli anziani a partire dalle persone più fragili. ***Occorre inoltre investire nella prevenzione e nella cura delle malattie rare.***

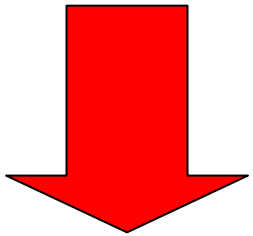
ELEZIONI POLITICHE 2006

VOTI UNIONE

19.002.598

VOTI C.D.L.

18.977.843



24.755

DI CHI SONO QUESTI VOTI?

ASSOCIAZIONE CULTURALE Giuseppe DOSSETTI I Valori TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI

Luglio 2006:

La Sen. Ombretta Fumagalli Carulli incontra il Ministro della Salute Sen.Livia Turco e consegna il book dell'Associazione Giuseppe Dossetti ed il ddl malattie rare

Un New Deal della Salute

Linee del programma di Governo per la promozione

ed equità della salute dei cittadini

Audizione del Ministro della Salute Livia Turco

alla Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati

ASSOCIAZIONE CULTURALE
Giuseppe DOSSETTI
I Valori
TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI

11.4. Le malattie rare

Nell'ambito delle attività di ricerca e di ampliamento delle possibilità assistenziali è in atto un attento esame delle attuali politiche nei confronti delle malattie rare.

In particolare si prevede:

- la realizzazione di un **programma nazionale triennale sulle malattie rare;**
- **l'istituzione di un fondo nazionale per le malattie rare**, per la ricerca, lo sviluppo e l'accesso dei pazienti ai medicinali orfani;
- l'istituzione di un **Comitato Nazionale per le malattie rare**, presso il Ministero della Salute (rappresentanti delle Regioni, dei seguenti Ministeri: Salute, Pubblica Istruzione, Università e Ricerca, Politiche per la Famiglia, Solidarietà Sociale e dell'ISS e delle associazioni di tutela dei malati) con compiti consuntivi e propositivi sulla gestione del fondo;
- **la defiscalizzazione della ricerca su farmaci "orfani"**;
- **la disponibilità e gratuità di farmaci (classe C)**, di alimenti, di dispositivi medici e di altre sostanze attive utili per la cura sintomatica e di supporto esclusivamente dei soggetti portatori di malattie rare.

RIUNIONE DEL 18 NOVEMBRE 2006

Il 18 Novembre 2006 è stata convocata all'Istituto Superiore di Sanità (ISS), l'Assemblea delle Associazioni delle malattie mare, al fine di identificare le modalità per l'elezione dei Rappresentanti delle Associazioni partecipanti al Tavolo di consultazione annunciato dal Ministro della Salute, On. Livia Turco.

GIORNATA DEL DIRITTO COSTITUZIONALE PER LA TUTELA DELLA SALUTE

MALATTIE RARE E DISABILITA'

"Siamo Rari… ma Tanti" Sinergie salute, salute, famiglia, scuola.

1 dicembre 2006

Intervento del Sottosegretario di Stato
Prof. Antonio Gaglione

…. Chi vi parla, peraltro, ha sottoposto all'esame del Ministro della Salute uno specifico disegno di legge sulle malattie rare; l'attenzione dell'attuale Governo nei confronti del problema ci induce a sostenere, in termini di ragionevole realismo, che le prospettive di innovazione legislativa in materia sono tutt'altro che remote e che, quindi, in tempi brevi, potrà avere luce una specifica disciplina legislativa in tema di malattie rare.

RIUNIONE DEL 20 GENNAIO 2007

Il giorno 20 gennaio 2007 si è svolta presso l'aula Marotta e l'aula Bovet dell'Istituto Superiore di Sanità l'ELEZIONE DEI RAPPRESENTANTI AL TAVOLO DI CONSULTAZIONE MALATTIE RARE.

La lista dei candidati votati con i relativi voti assegnati è disponibile nell'area riservata.

CAMERA DEI DEPUTATI N. 2418

—

PROPOSTA DI LEGGE

d'iniziativa del deputato FABRIS

Disposizioni in favore della ricerca sulle malattie rare e della loro cura

—

Presentata il 20 marzo 2007

CAMERA DEI DEPUTATI N. 2611

—

PROPOSTA DI LEGGE

d’iniziativa dei deputati

**BUEMI, VILLETTI, CREMA, D’ELIA,
DI GIOIA, MANCINI, PORETTI, TURCO**

Disposizioni in favore della ricerca sulle malattie rare e della loro cura

—

Presentata l’ 8 maggio 2007

1° MANIFESTAZIONE NAZIONALE DEI MALATI RARI

Lettera appello ai Malati Rari e alle loro Famiglie

L'ASSOCIAZIONE GIUSEPPE DOSSETTI: I VALORI - TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI

PROMUOVE L'11 MAGGIO 2007 DALLE ORE 14

LA PRIMA MANIFESTAZIONE NAZIONALE A

PIAZZA MONTECITORIO, ROMA

PER LA DIFESA DEL DIRITTO COSTITUZIONALE ALLA TUTELA DELLA SALUTE


E: SIAMO RARI...MA TAN
w.dossetti.it


LINFEDEMA
MALATTIA
RARA E
GRAVE
SSN PENSA
AL
LINFEDEMA
SOS
LINFEDEMA
SANITA'
NEGATA
ASSOCIAZIONE CULTURALE
Giuseppe
DOSSETTI
I Valori
TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI



ASSOCIAZIONE CULTURALE
Giuseppe
DOSSETTI
i Valori
TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI

- Che fine hanno fatto le 109 patologie rare che da 400 giorni attendono una firma per essere riconosciute ufficialmente "rare"?

- Se questi sono i tempi quando i malati delle altre 5000 patologie potranno vedersi riconosciuti "ufficialmente rari"?

ASSOCIAZIONE CULTURALE Giuseppe DOSSETTI i Valori TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI

- Perché, nonostante l'impegno formale del Presidente del Consiglio Romano Prodi, da oltre un anno si attende una normativa a favore dei malati rari, legge che i malati attendono da molti anni e che nella passata legislatura ha visto il disimpegno del Governo?

- Perché le famiglie devono soffrire i disagi della mancata tutela costituzionale e della mancata applicazione dell'Articolo 32 della Costituzione?

- 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.

- Perché se esiste un Servizio Sanitario Nazionale l'Italia vive di fatto 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 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 speranza

- Perché chi dovrebbe dare esempio di utilizzo delle strutture pubbliche nazionali al bisogno si rivolge a strutture estere dando la sensazione ai cittadini di disuguaglianza?

Venerdì, 11 Maggio 2007

Letta riceve Associazione malati patologie rare

Si è svolto **l'11 maggio** a Palazzo Chigi un incontro tra il Sottosegretario alla Presidenza del Consiglio, Enrico Letta, e una delegazione dei rappresentanti delle Associazioni dei malati di patologie rare e **dell'Associazione Nazionale "Giuseppe Dossetti: i Valori".**

La delegazione – nel consegnare al Sottosegretario i due disegni di legge presentati alla Camera e al Senato a favore dei malati di patologie rare – ha auspicato che la risoluzione di tali problematiche trovi posto tra le priorità dell'agenda dell'esecutivo.

Il Sottosegretario Letta ha assicurato il sostegno dell'intero governo al riguardo e l'impegno a predisporre le iniziative più idonee a rispondere alle istanze avanzate dai rappresentanti della delegazione nell'incontro odierno.

CAMERA DEI DEPUTATI N. 496

—

PROPOSTA DI LEGGE

d'iniziativa dei senatori **BAIO, TREU, SCALERA e PAPANIA**

Disposizioni in favore della ricerca sulle malattie rare e della loro cura

—

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA il 24 MAGGIO 2007

ASSOCIAZIONE CULTURALE
Giuseppe DOSSETTI
I Valori
TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI

Il Ministro della Salute

Roma, 16 GIU. 2007

1034 | 6P | 07

Gentile Presidente,

in merito alla Sua nota del 22 maggio scorso desidero manifestarLe la mia stima e il mio apprezzamento per l'impegno profuso dall'Associazione "Giuseppe Rossetti" nel campo delle malattie rare.

Come Lei saprà, il giorno 5 giugno p.v., alle ore 10, si svolgerà presso l'Auditorium del Ministero della Salute, Lungotevere Ripa 1, la prima riunione con i delegati delle Associazioni dei malati colpiti da malattie rare e delle loro famiglie, da me presieduta.

E' mia intenzione promuovere azioni a tutela di questa particolare categoria di cittadini. Con l'ausilio di tale Consulta mi auguro di poter procedere verso una soluzione concreta e di vedere superate le difficoltà da Lei evidenziate. Per far questo, confido nella collaborazione e nel confronto di quanti, come Lei, sono impegnati in prima persona e generosamente sensibili a problematiche gravi come quella alla nostra attenzione.

ConfermandoLe la mia personale disponibilità, La ringrazio nuovamente per l'attenzione e ricambio, con piacere, i cordiali saluti.

Livia Turco

Ombretta Fumagalli Carulli
Associazione Culturale
Giorgio Rossetti
Via Giulio Salvatori, 14
00135 Roma

Comunicato n. 138 **5 giugno 2007**

Ministero della Salute

UFFICIO STAMPA

INSEDIATA LA CONSULTA PER LE MALATTIE RARE: 34 RAPPRESENTANTI DEL MONDO DELLE ASSOCIAZIONI PER INDIVIDUARE L'AGENDA DELLE PRIORITA'

Il Ministro della Salute Livia Turco ha insediato oggi la Consulta per le malattie rare, all'interno della quale siedono 34 rappresentanti di realtà associative

"Vogliamo che l'esperienza di chi convive tutti i giorni con una malattia rara guidi la nostra azione di Governo e concorra attivamente alla individuazione e selezione delle priorità di azione" ha dichiarato il Ministro della Salute Livia Turco.

Semplificazione delle procedure di accertamento della invalidità, presa in carico e continuità della assistenza, rafforzamento della rete dei centri per le malattie rare su tutto il territorio nazionale, investimenti nella ricerca, formazione dei medici di medicina generale e riduzione dei tempi di accesso alla prima diagnosi sono stati i temi maggiormente sottolineati dai rappresentanti delle diverse Associazioni come terreni prioritari di azione per i prossimi mesi.

Comunicato n. 140 **6 giugno 2007**

Ministero della Salute

UFFICIO STAMPA

Il Ministro della salute Livia Turco ha inviato un messaggio alla Presidente della Fondazione Telethon Susanna Agnelli in occasione del convegno in corso oggi a Roma promosso da Telethon e Confindustria sulle imprese socialmente indispensabili. Di seguito il testo del messaggio:

Quello delle malattie rare è un ambito di particolare complessità. Ogni malattia rara, ad esempio, sembra essere unica nelle sue manifestazioni e nei suoi "bisogni". Sappiamo invece che tutte queste malattie hanno un denominatore comune: la presenza di medesime problematiche sociali, assistenziali, mediche e terapeutiche.

La tutela della qualità della vita delle persone colpite da malattia rara è stata riconosciuta come problema prioritario anche dall'Unione Europea e il nostro Governo ha posto l'intervento per tali malattie fra gli impegni prioritari, in accordo con i principi di equità, qualità e solidarietà, pilastro di ogni politica per la salute.

Per fare di più occorre, però, valorizzare le eccellenze presenti nel nostro sistema, assumere scelte condivise con le Regioni per il miglioramento dell'assistenza e il potenziamento dei servizi territoriali e intraprendere un cammino comune con le Associazioni, il Volontariato, il Mondo della ricerca e, meritevolmente, con le "Imprese socialmente indispensabili", che ci consenta di dare, mi auguro ***anche attraverso una iniziativa legislativa,*** *una risposta certa alle problematiche peculiari di tali malattie.*

CAMERA DEI DEPUTATI N. 2810

—

PROPOSTA DI LEGGE

d'iniziativa del deputato BIANCHI

Disposizioni in favore della ricerca sulle malattie rare, della loro prevenzione e cura, nonche´ per l'estensione delle indagini diagnostiche neonatali obbligatorie

—

Presentata il 20 giugno 2007

Giovedi, 26 luglio 2007

Oggetto: **Trasmissione di Rai Utile di giovedi 2 agosto 2007**

SPESE MEDICHE, 400MILA FAMIGLIE ITALIANE IN BANCAROTTA.

Sono almeno 150 milioni le persone che ogni anno nel mondo vanno incontro alla bancarotta personale per sostenere i costi delle cure mediche, il cui peso spinge altri 100 milioni al di sotto delle soglia di povertà. **E' quanto emerge da una indagine della OMS, che lancia l'allarme:** il problema è fortissimo in Paesi del Sud del mondo, come Vietnam e Brasile, dove più di una famiglia su 10 è spinta alla catastrofe finanziaria dal costo delle cure mediche, ma si fa sentire anche **in Italia, dove lo 0,7% delle famiglie (oltre 400mila persone ogni anno), deve far fronte a questi problemi, nonostante quello italiano sia considerato uno dei sistemi più equi?** Se ne parlerà nel corso della diretta di Rai Utile Economia, **con un approfondimento sulle cure all'estero**: dall'eccellenza all'alta specializzazione, alle cliniche-hotel a prezzi stracciati.

ASSOCIAZIONE CULTURALE Giuseppe DOSSETTI i Valori TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI

MALATTIE RARE: TURCO, ENTRO TRE MESI UN PIANO NAZIONALE

ASCA - Roma, 5 novembre 2007

"Entro tre mesi verra' messo a punto un Piano nazionale per le Malattie rare, in modo da esercitare ''un coordinamento e un indirizzo unitario'', per realizzare ''l'uniformita' degli interventi''.

Lo ha annunciato il ministro della Salute Livia Turco, intervenendo questa mattina alla tre giorni organizzata dall'Istituto Superiore di Sanita' su malattie rare e farmaci orfani. "

MALATTIE RARE: FONDI PER LA RICERCA DA GIOCHI E LOTTO

È la proposta del ministro Livia Turco

Finanziare gli interventi a favore delle malattie rare anche attraverso le risorse ricavate da giochi e lotterie nazionali.

E' la proposta del ministro della Salute, Livia Turco, intervenuta oggi all'Istituto superiore di Sanita' (ISS) alla tre giorni organizzata su malattie rare e farmaci orfani. Il ministro ha sottolineato infatti che si tratta

"*di una strada da tentare. Molte risorse ricavate dai giochi vengono infatti utilizzate dall'attivita' di governo. E' un argomento che si puo' discutere con il ministro dell'Economia Tommaso Padoa-Schioppa e con il premier Romano Prodi: una componente di queste risorse potrebbe essere serenamente destinata alle malattie rare*".

La Turco ha ricordato che in Finanziaria sono gia' stati previsti 30 milioni di euro per il potenziamento della rete per le malattie rare. "Risorse che possono essere anche superiori perche' e' possibile un cofinanziamento delle Regioni". Inoltre, ci sono due milioni e mezzo di euro che il ministero della Salute stanzia per l'ISS dove ha sede il Centro Nazionale malattie rare. "E' fondamentale usare al meglio queste risorse gia' disponibili", ha concluso il Ministro.

Psicosi "Gratta e Vinci"

Una moda,

o per meglio dire,

una psicosi che è ritornata da qualche anno a questa parte. Forse, dettata dalla voglia di soldi o dalla dipendenza che questi tipi di giochi provocano in chi li pratica.
Sicuramente, è bene ricordare che il Gratta e Vinci, chiamato anche lotteria istantanea è un gioco d'azzardo gestito direttamente dai Monopoli dello Stato.



ASSOCIAZIONE CULTURALE
Giuseppe DOSSETTI
i Valori
TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI



ASSOCIAZIONE CULTURALE
Giuseppe DOSSETTI
i Valori
TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI

- **Il Diritto alla Salute non è un bene che si compra e si vende.**

- **La Sanità non è un prodotto commerciale su cui potere speculare.**

- **La Salute è un diritto fondamentale della persona.**



ASSOCIAZIONE CULTURALE
Giuseppe DOSSETTI
i Valori
TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI

MALATTIA COME METAFORA

" Il lato notturno della vita; una cittadinanza più onerosa.

Tutti quelli che nascono hanno una doppia cittadinanza, nel regno dello star bene e in quello dello star male.

Preferiremmo tutti servirci soltanto del passaporto buono, ma prima o poi ognuno viene costretto, almeno per un certo periodo di tempo, a riconoscersi cittadino di quell'altro paese"

S. Sontag



ASSOCIAZIONE CULTURALE
Giuseppe DOSSETTI
i Valori
TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI