Diritto alla salute è diritto all'uguaglianza
(Presidente Ciampi, 19 nov 2004)

"EMERGENZA RICERCA SCIENTIFICA E MALATTIE RARE"
Ricerca pubblica e privata motore del Paese speranza dei malati

Continua l'impegno dell'associazione Dossetti per la tutela dei malati di Malattie rare.

Venerdì 3 dicembre, presso la Sala delle Conferenze di Palazzo Marini - Camera dei Deputati, Via del Pozzetto 158 - decine di Associazioni di pazienti affetti da Malattie rare, provenienti da ogni parte di Italia, arriveranno a Roma per rivendicare con forza, con le loro testimonianze, il "diritto alla Salute come diritto all'uguaglianza", per chiedere in tutte le regioni standard omogenei ed elevati di assistenza, per opporsi alla creazione di 21 sistemi sanitari differenti, per evitare il fenomeno della "migrazione", privilegio di pochi.

Diritto alla Salute sancito agli articoli 32 e 38 della Carta Costituzionale, alla cui stesura Giuseppe Dossetti, cui l'Associazione si ispira, ha partecipato quale Membro dell'Assemblea costituente.

Caos normativo, carenza di risorse per la ricerca, parzialità di cure, poca informazione, assenza di centri di riferimento, sono oggi le condizioni che negano il diritto costituzionale alla salute ad oltre un milione di cittadini coinvolti nel dramma delle malattie rare. Su queste premesse l'Associazione "G. Dossetti: i Valori" continua a farsi interprete delle istanze dei malati.

S. Em. il Cardinale Javer Lozano Barragan, Presidente del Pontificio Consiglio della Pastorale per gli Operatori Sanitari, Enrico Garaci, Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità, Federico Nazzari, Presidente di Farmindustria, Silvio Garattini, Direttore dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri", Nello Martini, Direttore dell'Agenzia italiana del Farmaco, Domenica Taruscio, Responsabile del Centro nazionale delle Malattie Rare dell'ISS, Tommaso Langiano, Direttore sanitario dell'Ospedale Bambino Gesù, parlamentari della maggioranza e dell'opposizione si confronteranno con i tantissimi pazienti che arriveranno da tutta Italia per sollecitare l'urgenza di un percorso parlamentare definitivo dei disegni di legge presentati al Senato e alla Camera a tutela dei malati di Malattie Rare.

E, sopra a tutto, le testimonianze dei malati e delle loro famiglie.

Emergenza malattie rare: più di 5000, ma solo il 10% riconosciute ed inserite ufficialmente nel Registro nazionale. Circa 5 milioni i cittadini coinvolti, solo in Italia. Ad oggi non esiste un elenco aggiornato di queste patologie e non esiste la mappatura del territorio per la loro incidenza, punti cardine di conoscenza per avviare un percorso di eccellenza e la creazione di centri di riferimento.

Il Segretario nazionale dell'associazione Dossetti dichiara: "Per realizzare il pieno Diritto alla salute e alla dignità sociale di questi malati rari e marginalizzati è necessaria un'azione politica parlamentare bipartisan". "Ricerca pubblica e privata sono il motore del Paese ed è urgente, per ridare speranza ai malati, avviare un progetto e una discussione sulle strategie per la ricerca e su una nuova politica industriale e farmaceutica, sempre che questo Paese voglia decidersi ad averne una".