SEGRETARIO NAZIONALE **Claudio Giustozzi**
Via Otranto, 18 00192 Roma
Tel. +39 06 3389120 fax +39 06 30603259
e-mail: segreteria@dossetti.it - http://www.dossetti.it

RASSEGNA STAMPA

Dialogo tra Claudio Giustozzi, Segretario Nazionale dell'Associazione Culturale "Giuseppe Dossetti: i Valori: - Sviluppo e Tutela dei Diritti" Onlus, una giornalista e un operatore sanitario con una famiglia che ha un suo membro sofferente di una patologia rara

XXXI Conferenza Internazionale- Santa Sede

Malattie rare, Giustozzi (Dossetti): manca una legge nazionale

Per i pazienti una corsa ad ostacoli

MEDICINA



Pubblicato il: 07/11/2016 16:14

"Bisogna avere un confronto non tanto sulle parole ma sui fatti. Oggi il nostro Paese non ha una legge per le malattie rare e ha un piano nazionale delle malattie rare che è scaduto. La Francia è già al terzo". Lo afferma Claudio Giustozzi, segretario generale dell'Associazione Dossetti, da anni al fianco delle persone affette da malattie rare, intervenuto in Vaticano alla presentazione della XXXI Conferenza Internazionale sul tema: 'Per una Cultura della Salute accogliente e solidale a servizio delle Persone affette da patologie rare e neglette', in programma dal 10 al 12 novembre.

"Il malato raro – aggiunge Giustozzi - deve affrontare una vera e propria corsa ad ostacoli: diagnosi in ritardo, mancata presa in carico di numerose malattie o presa in carico a macchia di leopardo con malattie riconosciute in una Regione e non nell'altra". Una malattia si definisce rara, quando non supera 5 casi su 10 mila persone. Recenti studi dell'Organizzazione Mondiale della Sanità hanno stimato che le malattie rare attualmente riconosciute sono circa 8 mila, annoverando oltre 20 milioni di malati rari in Europa. In Italia invece i malati rari – in base ai dati forniti dalla rete Orphanet – sfiorano i due milioni. Il 70% di tutte le malattie rare è di pertinenza pediatrica. La Sindrome dell'intestino corto è una di queste, e nel nostro Paese colpisce circa 800 persone, tra cui 150 bambini.

"All'inizio del 2017 – afferma Giustozzi – festeggeremo i 15 anni della mancanza di una legge sulle malattie rare. Manca una norma che regoli la vita di tutti i giorni di questi pazienti. Nell'ultimo disegno di legge che abbiamo presentato sia alla Camera che al Senato, abbiamo richiesto un'Agenzia nazionale delle malattie rare che va al di là delle disuguaglianze regionali, e che dia le stesse risposte, in maniera univoca sul tutto il territorio nazionale".

Salute

Malattie rare: Giustozzi (Dossetti), manca una legge nazionale

ADNKRONOS

Roma, 7 nov. (AdnKronos Salute) - "Bisogna avere un confronto non tanto sulle parole ma sui fatti. Oggi il nostro Paese non ha una legge per le malattie rare e ha un piano nazionale delle malattie rare che è scaduto. La Francia è già al terzo". Lo afferma Claudio Giustozzi, segretario generale dell'Associazione Dossetti, da anni al fianco delle persone affette da malattie rare, intervenuto in Vaticano alla presentazione della XXXI Conferenza Internazionale sul tema: 'Per una Cultura della Salute accogliente e solidale a servizio delle Persone affette da patologie rare e neglette', in programma dal 10 al 12 novembre.

"Il malato raro – aggiunge Giustozzi - deve affrontare una vera e propria corsa ad ostacoli: diagnosi in ritardo, mancata presa in carico di numerose malattie o presa in carico a macchia di leopardo con malattie riconosciute in una Regione e non nell'altra". Una malattia si definisce rara, quando non supera 5 casi su 10 mila persone. Recenti studi dell'Organizzazione Mondiale della Sanità hanno stimato che le malattie rare attualmente riconosciute sono circa 8 mila, annoverando oltre 20 milioni di malati rari in Europa. In Italia invece i malati rari – in base ai dati forniti dalla rete Orphanet – sfiorano i due milioni. Il 70% di tutte le malattie rare è di pertinenza pediatrica. La Sindrome dell'intestino corto è una di queste, e nel nostro Paese colpisce circa 800 persone, tra cui 150 bambini.

"All'inizio del 2017 – afferma Giustozzi – festeggeremo i 15 anni della mancanza di una legge sulle malattie rare. Manca una norma che regoli la vita di tutti i giorni di questi pazienti. Nell'ultimo disegno di legge che abbiamo presentato sia alla Camera che al Senato, abbiamo richiesto un'Agenzia nazionale delle malattie rare che va al di là delle disuguaglianze regionali, e che dia le stesse risposte, in maniera univoca sul tutto il territorio nazionale".

Per gli ultimi e i più deboli: in Vaticano si studiano le patologie rare e neglette



La conferenza stampa di presentazione della XXXI conferenza internazionale organizzata dal Pontificio Consiglio degli Operatori Sanitari, Sala Stampa della Santa Sede, 7 novembre 2016
Foto: Andrea Gagliarducci / ACI Stampa



Di Andrea Gagliarducci

CITTÀ DEL VATICANO , 07 November, 2016 / 2:00 PM (**ACI Stampa**).-

L'ultimo evento organizzato dal Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari è una Conferenza Internazionale (la 31esima) su "Una cultura della Salute accogliente e solidale a servizio delle persone affette da patologie rare e neglette". L'evento si tiene dal 10 al 12 novembre, e racconta la solidarietà della Chiesa verso gli ultimi e i più deboli, perché le malattie rare sono quelle meno oggetto di studio.

È anche questo parte di quello sforzo per lo sviluppo integrale che convergerà nel Dicastero per il Servizio dello Sviluppo Integrale, che sarà attivo a partire dall'1 gennaio. Perché l'impegno per gli ultimi è sempre stato nelle corde della Santa Sede.

In particolare, si parlerà di "malattie tropicali neglette" e malattie rare", un ambito "inconsueto", sottolinea padre Augusto Chendi, sottosegretario del Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari sulle Patologie rare. Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità, una malattia è considerata rara quando colpisce una persona su 2000 (e sono

comunque 8 mila quelle riconosciute come rare), e quelle neglette sono "condizioni che infliggono gravi oneri sanitari sulle persone più povere del mondo".

Mons. Jean-Marie Musivi Mupendawatu, segretario del Pontificio Consiglio, ricorda che ci sono oltre 1 miliardo di persone affette da malattie neglette, e la maggior parte di questi sono bambini, per la maggior parte diffuse in Paesi dell'Africa dove i bambini non hanno accesso all'acqua potabile e a condizioni di igiene adeguate.

Si tratta – spiega mons. Mupendawatu – "di una sfida importante", anche "culturale e socio-politica" con chiaro riferimento agli impegni di tutti a livello globale.

Come lavora la Chiesa in Africa? Alcune cifre sono state fornite qualche tempo fa dal Cardinale Peter Turkson, presidente del Pontificio Consiglio della Giustizia e della Pace e prossimo prefetto del nuovo dicastero, che in un recente convegno ha quantificato le strutture sanitarie della Chiesa in Africa, dove – secondo dati aggiornati al 2014 - la Chiesa ha 1298 ospedali, 5256 dispensari, 29 lebbrosari, 632 case di riposo per anziani, disabili o persone con malattie croniche.

Monsignor Mupendawatu sottolinea che "nel mondo della sofferenza e della salute c'è stata e c'è sempre la Chiesa. Da quando abbiamo cominciato la conferenza stampa ci sono almeno 3-4-5 nuovi dispensari o maternità che sono aperti da missionari, anche in un posto poco conosciuto nel mondo. Ancora oggi, in alcuni Paesi, la Chiesa supplisce alla mancanza di presenza delle istituzioni. Pensiamo solo a quello che è stato fatto per combattere l'Ebola in Sierra Leone, Guinea, Liberia".

La cura delle malattie rare è "opera di misericordia corporale", c'è una urgenza di misericordia "specialmente per i decisori sanitari", afferma monsignor Mupendawatu, che sottolinea che ci sono oltre 200 partecipanti ad una conferenza che avrà anche una mostra collegata.

Quale è il filo conduttore dei lavori? Mons. Mupendawatu le sottolinea in tre parole: riformare, curare e custodire. In pratica, si tratta di andare a rivedere i sistemi, curare la persona umana, custodire l'ambiente. L'approccio è quello di una ecologia umana, che miri proprio all'aiuto degli ultimi.

"Le malattie tropicali neglette – dice padre Chendi – pur nella dimenticanza dei mezzi di comunicazione sociale e di gran parte dell'opinione pubblica, incidono su un numero considerevole di popolazione povere e vulnerabile, che solitamente vivono in zone rurali tra le più remote del mondo, nelle zone di conflitto e nelle baraccopoli urbani".

Sono patologie che sono "pressoché debellate" nei Paesi ad alto reddito, cui ha dato voce solamente la Chiesa con una "poco conosciuta opera capillare sul campo", e una "risonanza incisiva come animazione dell'opinione pubblica e delle istituzioni specificamente preposte alla salute nel contesto nazionale e internazionale".

Per quanto rare, le malattie vanno affrontate e i malati curati, e la Chiesa non manca di ricordarlo "alla scienza, come ai legislatori e ai responsabili socio-economico, di porsi al servizio del bene comune, particolarmente nel farsi carico anche di patologie 'rare', per le quali il solo investimento finanziario per la ricerca difficilmente potrà essere adeguatamente compensato da un congruo ritorno economico".

Il tema è quello dei "farmaci orfani", che non "incontrano l'impegno nella ricerca e l'interesse economico delle industrie del farmaco" perché vanno a curare malattie molto rare e infrequenti.

Il Dottor Marco Tartaglia, Responsabile dell'Area di Ricerca Malattie Genetiche e Malattie, sottolinea che "in passato non si è molto investito sulle malattie rare, ma ora la tendenza sembra cambiata". E il Dott. Claudio Giustozzi, Segretario Nazionale dell'Associazione Culturale "Giuseppe Dossetti: i Valori-Sviluppo e Tutela dei Diritti" ONLUS ricorda che già nel 2003 in Italia c'è stata una proposta di legge per le malattie rare, ma chiede che si debba instaurare "un tavolo di lavoro indipendente dove le associazioni abbiamo un peso dove si possa indicare la strada giusta. Questa è la fotografia del nostro Paese e il nostro Paese è evoluto".

Alla fine, la cura delle malattie rare e neglette, l'impegno per gli ultimi anche se non economicamente rilevanti, rimandano ai principi di "solidarietà" e "sussidiarietà" della *Caritas in Veritate*. È una società che si occupa degli ultimi che crea il bene comune, e, dunque, la pace.



Associazione“GiuseppeDossetti”:spese e normi per la cura delle malattie rare. Necessari o un intervento del Sistema Sanitario Nazionale

07 Nov 2016

Associazione Giuseppe Dossetti, malattie rare

by redazione due

Sono 500milioni le persone che ogni giorno affrontano patologie rare, croniche e invadenti (tre le 7mila e le 8mila riconosciute al momento), che possono coinvolgere e colpire diversi organi o molteplici sistemi dell’organismo, rendendo la diagnosi e la cura di queste patologie più difficoltosa. Molti di questi pazienti sono costretti a convivere con i sintomi e complicanze di malattie che spesso mettono a rischio la sopravvivenza dei soggetti affetti e ne riducono la qualità e l’aspettativa di vita dal momento che un malato costa a un nucleo familiare circa 2.500 euro al mese. Sono queste alcune delle affermazioni di Claudio Giustozzi, Segretario Nazionale dell’Associazione Culturale “Giuseppe Dossetti: i Valori-Sviluppo e Tutela dei Diritti” ONLUS, che combatte da anni al fianco delle migliaia di persone affette da malattie rare “che – ha denunciato – si sentono abbandonate da chi gestisce la cosa pubblica e soprattutto lasciate in balìa di chi specula sul loro stato di bisogno, per dare voce a tutti coloro che esprimono il loro disagio, la loro interminabile attesa e il dolore nell’affrontare la quotidianità”.

Storicamente il primo provvedimento ad aver avviato il non facile percorso verso un adeguato approccio alle malattie rare risale al 2000: il Regolamento Europeo (CE) n.141, entrato in vigore il 22 gennaio 2000, ha introdotto i primi interventi volti a ridurre il disagio dei pazienti affetti da malattie rare, in particolare riguardo le terapie, con facilitazioni alle imprese farmaceutiche intenzionate a produrre farmaci orfani. In Italia, un primo passo è stato intrapreso con la Legge 279/2001 relativa alla realizzazione di una Rete nazionale delle Malattie Rare costituita da una serie di Presidi, individuati dalle Regioni per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle Malattie Rare. Questo decreto riconosce solo 247 malattie per le quali è possibile usufruire dell’esenzione dal pagamento del ticket per gli accertamenti necessari alla diagnosi, compresi i test genetici, per le terapie comprese nei livelli essenziali di assistenza (LEA).

Il progetto, ha giustamente ricordato il dottor Giustozzi nel corso della presentazione della XXXI Conferenza Internazionale promossa dal Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari sul tema: “Per una Cultura della Salute accogliente e solidale a servizio delle Persone affette da patologie rare e neglette”, che avrà luogo in Vaticano, presso l’Aula Nuova del Sinodo, dal 10 al 12 novembre, non ha visto una prosecuzione poiché, poche settimane prima dell’approvazione della Legge 279/2001, il Parlamento approvò la Riforma del Titolo V della Costituzione, successivamente sottoposta al voto referendario e confermata dai cittadini in autunno, che diede il via a 21 strutture sanitarie regionali, con organizzazioni burocratiche dispendiose e spesso clientelari, differenti tra loro per organizzazione, capacità economica ed appropriatezza di spesa.

“In molti casi – ha spiegato ancora – ciò ha reso più difficile qualsiasi controllo, creato ingiustizie sociali, con i cittadini che si sono ritrovati a pagare sempre di più per avere meno servizi e, ben presto, apparì sempre più evidente l’incapacità del Sistema Sanitario Nazionale di garantire a tutti i cittadini in modo omogeneo i Livelli Essenziali delle prestazioni e dell’Assistenza sanitaria, lasciando intere categorie di malati con scarsa o inadeguata assistenza. Infatti – ha aggiunto concludendo – l’assistenza alle persone affette da Malattie Rare è finanziata principalmente attraverso risorse ordinariamente destinate al Sistema Sanitario Nazionale e ripartite annualmente tra le Regioni: quindi esse variano tra le Regioni anche in relazione alla rispettiva disponibilità di bilancio”.

Alessandro Notarnicola

15:29 7 Novembre 2016

Malattie rare: Giustozzi (Dossetti), manca una legge nazionale



Roma, 7 nov. (AdnKronos Salute) - "Bisogna avere un confronto non tanto sulle parole ma sui fatti. Oggi il nostro Paese non ha una legge per le malattie rare e ha un piano nazionale delle malattie rare che è scaduto. La Francia è già al terzo". Lo afferma Claudio Giustozzi, segretario generale dell'Associazione Dossetti, da anni al fianco delle persone affette da malattie rare, intervenuto in Vaticano alla presentazione della XXXI Conferenza Internazionale sul tema: 'Per una Cultura della Salute accogliente e solidale a servizio delle Persone affette da patologie rare e neglette', in programma dal 10 al 12 novembre.

Fonte: adnkronos

Malattie rare: Diamanti, sindrome intestino corto patologia non riconosciuta

07/11/2016 - 16:30

In Italia colpisce circa 800 persone, soltanto sei regioni dispongono di centri specializzati



Roma, 7 nov. (AdnKronos Salute) - "Si parla poco della sindrome dell'intestino corto perché attualmente non c'è un riconoscimento formale come malattia rara". Lo afferma Antonella Diamanti, gastroenterologa e responsabile dell'Unità operativa nutrizione artificiale del Bambino Gesù di Roma. Di malattie rare, e nello specifico di Sindrome dell'intestino corto, si è parlato in Vaticano nel corso della presentazione della XXXI Conferenza Internazionale sul tema: 'Per una Cultura della Salute accogliente e solidale a servizio delle Persone affette da patologie rare e neglette', in programma dal 10 al 12 novembre.

La Sindrome è una condizione in cui i nutrienti non sono adeguatamente assorbiti a causa di gravi malattie intestinali o alla rimozione chirurgica di una grande porzione dell'intestino tenue. In Italia colpisce circa 800 persone, tra cui 150 bambini. "La sindrome da intestino corto – aggiunge Diamanti - comporta molti ricoveri, controlli, terapie e complicanze. A questo si aggiungono ostacoli di ordine burocratico e sociale. Ricordo che non ci sono normative a livello regionale che siano comuni sul territorio nazionale. Riconoscere la patologia come rara consentirebbe una gestione standardizzata su tutto il territorio".

Attualmente, soltanto sei regioni italiane dispongono di centri specializzati per il trattamento di questa sindrome: Napoli, Roma, Firenze, Genova Torino e Trieste. La conseguenza, per chi è affetto da tale patologia rara, è quella di doversi alimentare attraverso un catetere venoso: "Le cure attuali sono molte, ma – specifica Diamanti – il nucleo centrale della cura è rappresentato dalla nutrizione parenterale, un meteo che per i bambini consente non solo la sopravvivenza ma anche una buona crescita".

"C'è tutta una modulazione di terapie legate alla tipologia di alimentazione che varia in base alle esigenze specifiche del paziente e a seconda dell'anatomia intestinale. Inoltre - conclude - esiste attualmente una terapia molto efficace a base di teduglutide, un prodotto iniettabile, in grado di migliorare l'assorbimento delle sostanze nutritive e dei liquidi nelle persone che presentano un tratto gastrointestinale ridotto".

Convegno internazionale in Vaticano su malattie rare e dimenticate



Una dottoressa impegnata nello studio del DNA - ANSA

07/11/2016 13:45

"Nel contesto del Giubileo la lotta delle malattie rare e neglette è un'opera di misericordia evangelica ineludibile" così il segretario del Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari, mons. Jean-Marie Musivi Mupendawatu, presentando nella Sala Stampa della Santa Sede la XXXI Conferenza Internazionale sulle patologie rare, che si terrà dal 10 al 12 novembre in Vaticano. Oggi le malattie rare riconosciute sono tra 6 mila e 8 mila, l'80% di origine genetica. Le persone affette sono quasi 500 milioni, oltre 1 miliardo invece quelle colpite da mali dimenticati. Il servizio di **Eugenio Murrali**:

Le chiamano malattie rare se affliggono meno di una persona ogni 2000, e se l'incidenza è ancora inferiore allora sono definite ultra-rare o rarissime, ma non provocano minore sofferenza a chi le vive. Ci sono poi malattie facilmente guaribili, come il colera o la febbre tifica, che colpiscono i più poveri, in aree rurali, in zone di conflitto, nelle baraccopoli urbane, dove l'acqua potabile e l'igiene minima non sono una merce a buon mercato. Contro il silenzio che spesso avvolge questi mali, la Chiesa continua il suo impegno anche con la Conferenza dal titolo: "Per una cultura della salute accogliente e solidale a servizio delle persone affette da patologie rare o neglette". **Mons. Jean Marie Musivi Mupendawatu** scandisce le parole chiave che guideranno i lavori e l'operato successivo:

"Riformare: per fare il punto dello stato dell'arte, delle conoscenze, sia in senso scientifico sia clinico-assistenziale. Secondo: curare; dobbiamo curare meglio, in una logica accogliente e solidale, la vita del malato. E terzo: custodire l'ambiente nel quale l'uomo vive".

E sulla necessità di non lasciare sole nel loro dolore le persone colpite da malattie rare, anche quando le ricerche non portano profitto economico, insiste il **sotto-segretario del Dicastero, padre Augusto Chendi**:

“La Chiesa non manca di ricordare alla scienza, come ai legislatori, ai responsabili socio-economici, di porsi al servizio del bene comune, particolarmente nel farsi carico anche di patologie rare, per le quali anche il solo investimento finanziario per la ricerca difficilmente potrà trovare, o essere adeguatamente compensato da un congruo ritorno economico”.

Claudio Giustozzi, segretario nazionale dell’Associazione Culturale “Giuseppe Dossetti”, anticipa uno dei momenti centrali della Conferenza:

“Porteremo all’attenzione dei convenuti alla conferenza una famiglia con un bambino malato di una patologia molto importante, che si chiama ‘sindrome dell’intestino corto’, in rappresentanza delle 8 mila patologie rare. E cercheremo di fare il punto su come si vive all’interno di una famiglia dove c’è un bambino che è malato gravemente, e dove questa patologia non viene riconosciuta all’interno del meccanismo dei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza)”.

Sull’impegno quotidiano che la Chiesa vive per combattere le malattie nel mondo **mons. Mupendawatu** ricorda:

“Pensiamo solo a quello che i Fatebenefratelli hanno fatto: tanti di loro sono morti durante l’ultima epidemia di Ebola in Sierra Leone, Liberia e Guinea”.

Alla Conferenza parteciperanno oltre 320 studiosi e operatori sanitari da 50 Paesi del Mondo.

Malattie rare | “Manca una legge nazionale”



“Bisogna avere un confronto non tanto sulle parole ma sui fatti. Oggi il nostro Paese non ha ...

Malattie rare: “Manca una legge nazionale”*(Di lunedì 7 novembre 2016)* “Bisogna avere un confronto non tanto sulle parole ma sui fatti. Oggi il nostro Paese non ha una **legge** per le **Malattie rare** e ha un piano nazionale delle **Malattie rare** che è scaduto. La Francia è già al terzo”. Lo afferma Claudio Giustozzi, segretario generale dell’Associazione Dossetti, da anni al fianco delle persone affette da **Malattie rare**, intervenuto in Vaticano alla presentazione della XXXI Conferenza Internazionale sul tema: ‘Per una Cultura della Salute accogliente e solidale a servizio delle Persone affette da patologie **rare** e neglette’, in programma dal 10 al 12 novembre. “Il malato raro – aggiunge Giustozzi – deve affrontare una vera e propria corsa ad ostacoli: diagnosi in ritardo, mancata presa in carico di numerose **Malattie** o presa in carico a macchia di leopardo con **Malattie** riconosciute in una Regione e non nell’altra”.

LIBERO 24x7

Prima pagina Lombardia Lazio Campania Emilia Romagna Veneto Piemonte Puglia **Sicilia** Toscana

Cronaca Economia Politica Spettacoli e Cultura Sport **Scienza e Tecnologia**

Malattie rare: Giustozzi (Dossetti), manca una legge nazionale

Catania Oggi | 1 | 7-11-2016

Oggi il nostro Paese non ha una legge per le malattie rare e ha un piano nazionale delle malattie rare che è scaduto. La Francia è già al terzo". Lo afferma Claudio Giustozzi, segretario generale dell'Associazione Dossetti, da anni al fianco delle ...

Leggi la notizia



twitter

Discoveryg. Malattie rare: Giustozzi (Dossetti), manca una legge nazionale https://t.co/tnTZCLN68g

Persone: claudio giustozzi
Organizzazioni: organizzazione mondiale della sanità agenzia nazionale
Luoghi: roma francia
Tags: malattie legge nazionale

CataniaOggi
HOME CRONACA POLITICA MULTIMEDIA REDAZIONE LE NOTIZIE DEL GIORNO

MALATTIE RARE: GIUSTOZZI (DOSSETTI), MANCA UNA LEGGE NAZIONALE

*di **Adnkronos** -*

7 novembre 2016 - 18:27

Roma, 7 nov. (AdnKronos Salute) - "Bisogna avere un confronto non tanto sulle parole ma sui fatti. Oggi il nostro Paese non ha una legge per le malattie rare e ha un piano nazionale delle malattie rare che è scaduto. La Francia è già al terzo". Lo afferma Claudio Giustozzi, segretario generale dell'Associazione Dossetti, da anni al fianco delle persone affette da malattie rare, intervenuto in Vaticano alla presentazione della XXXI Conferenza Internazionale sul tema: 'Per una Cultura della Salute accogliente e solidale a servizio delle Persone affette da patologie rare e neglette', in programma dal 10 al 12 novembre. "Il malato raro ? aggiunge Giustozzi - deve affrontare una vera e propria corsa ad ostacoli: diagnosi in ritardo, mancata presa in carico di numerose malattie o presa in carico a macchia di leopardo con malattie riconosciute in una Regione e non nell'altra". Una malattia si definisce rara, quando non supera 5 casi su 10 mila persone. Recenti studi dell'Organizzazione Mondiale della Sanità hanno stimato che le malattie rare attualmente riconosciute sono circa 8 mila, annoverando oltre 20 milioni di malati rari in Europa. In Italia invece i malati rari ? in base ai dati forniti dalla rete Orphanet ? sfiorano i due milioni. Il 70% di tutte le malattie rare è di pertinenza pediatrica. La Sindrome dell'intestino corto è una di queste, e nel nostro Paese colpisce circa 800 persone, tra cui 150 bambini. "All'inizio del 2017 ? afferma Giustozzi ? festeggeremo i 15 anni della mancanza di una legge sulle malattie rare. Manca una norma che regoli la vita di tutti i giorni di questi pazienti. Nell'ultimo disegno di legge che abbiamo presentato sia alla Camera che al Senato, abbiamo richiesto un'Agenzia nazionale delle malattie rare che va al di là delle disuguaglianze regionali, e che dia le stesse risposte, in maniera univoca sul tutto il territorio nazionale".

AGENZIE STAMPA

MALATTIE RARE: GIUSTOZZI (DOSSETTI), MANCA UNA LEGGE NAZIONALE

MALATTIE RARE: GIUSTOZZI (DOSSETTI), MANCA UNA LEGGE NAZIONALE = Per i pazienti una corsa ad ostacoli Roma, 7 nov. (AdnKronos Salute) - "Bisogna avere un confronto non tanto sulle parole ma sui fatti. Oggi il nostro Paese non ha una legge per le malattie rare e ha un piano nazionale delle malattie rare che è scaduto. La Francia è già al terzo". Lo afferma Claudio GIUSTOZZI, segretario generale dell'Associazione Dossetti, da anni al fianco delle persone affette da malattie rare, intervenuto in Vaticano alla presentazione della XXXI Conferenza Internazionale sul tema: 'Per una Cultura della Salute accogliente e solidale a servizio delle Persone affette da patologie rare e neglette', in programma dal 10 al 12 novembre. "Il malato raro - aggiunge GIUSTOZZI - deve affrontare una vera e propria corsa ad ostacoli: diagnosi in ritardo, mancata presa in carico di numerose malattie o presa in carico a macchia di leopardo con malattie riconosciute in una Regione e non nell'altra". (segue)

MALATTIE RARE: GIUSTOZZI (DOSSETTI), MANCA UNA LEGGE NAZIONALE (2)

MALATTIE RARE: GIUSTOZZI (DOSSETTI), MANCA UNA LEGGE NAZIONALE (2) = (AdnKronos Salute) - Una malattia si definisce rara, quando non supera 5 casi su 10 mila persone. Recenti studi dell'Organizzazione Mondiale della Sanità hanno stimato che le malattie rare attualmente riconosciute sono circa 8 mila, annoverando oltre 20 milioni di malati rari in Europa. In Italia invece i malati rari - in base ai dati forniti dalla rete Orphanet - sfiorano i due milioni. Il 70% di tutte le malattie rare è di pertinenza pediatrica. La Sindrome dell'intestino corto è una di queste, e nel nostro Paese colpisce circa 800 persone, tra cui 150 bambini. "All'inizio del 2017 - afferma GIUSTOZZI - festeggeremo i 15 anni della mancanza di una legge sulle malattie rare. Manca una norma che regoli la vita di tutti i giorni di questi pazienti. Nell'ultimo disegno di legge che abbiamo presentato sia alla Camera che al Senato, abbiamo richiesto un'Agenzia nazionale delle malattie rare che va al di là delle disuguaglianze regionali, e che dia le stesse risposte, in maniera univoca sul tutto il territorio nazionale

SANITÀ. ASSOCIAZIONE DOSSETTI: IN ITALIA LEGGE MALATTIE RARE FERMA DA 15 ANNI

(DIRE) Roma, 7 nov. - "Il nostro paese non ha una legge sulle malattie rare, ma solo un disegno di legge fermo in Parlamento dal 2002, condiviso da oltre 500 associazioni di pazienti, che ancora oggi ancora aspettano una risposta". Cosi' Claudio Giustozzi, Segretario dell'Associazione Nazionale "Giuseppe Dossetti", che da 16 anni si batte sui temi del diritto alla salute, e' intervenuto oggi alla Sala Stampa Vaticana in occasione della presentazione della Conferenza Internazionale per una Cultura della Salute accogliente e solidale delle persone affette da patologie rare e neglette, puntando il dito contro i ritardi normativi che negano risposte e speranza a chi e' colpito da tali affezioni. "Abbiamo un Piano Nazionale per le malattie rare che e' scaduto. Dopo 15 anni non sappiamo quanti malati rari abbiamo nel nostro paese, ne' quanti cittadini sono affetti da queste patologia. E, cosa ancora piu' grave, in Italia non e' viene garantito un uguale trattamento di queste malattie, perche' diagnosi e cure cambiano da regione e regione. Ma, se pensiamo che gia' l'accertamento clinico e' difficilissimo, immaginare pure di non ci sia un sostegno terapeutico adeguato in tutte le aree geografiche della Penisola, significa abbandonare i malati alla loro disperazione insieme a quella delle proprie famiglie.

Oggi, anche in occasione della discussione sulla riformulazione del Titolo V della Costituzione, serve andare verso il superamento della regionalizzazione, attraverso l'istituzione di una Agenzia Nazionale per le malattie rare che possa assicurare uniformita' di cura su tutto il territorio nazionale, cosi' come abbiamo gia' chiesto nell'ultimo disegno di legge che e' stato presentato sia alla Camera sia al Senato. Abbiamo centinaia di patologie al di fuori del sistema dei Lea. Una di queste e' la Sindrome dell'Intestino Corto, di cui parleremo in sede di Conferenza: 600 pazienti in Italia, di cui 150 bambini. Una patologia cronica invalidante disconosciuta come molte altre su cui mancano investimenti. Per dare risposte a questi, come a tutti gli altri malati di patologie rare, lo Stato Italiano dovrebbe anche dare un riconoscimento a chi investe in ricerca e sviluppo e inserire le malattie rare nei Lea, magari attraverso un tavolo di lavoro indipendente in cui le associazioni di pazienti facciano la parte del leone per indicare la strada giusta affinche' anche all'ultimo malato di malattie rare o ultrarare che vive in Italia abbia garantito il suo diritto costituzionale alla salute", ha concluso Giustozzi. (Comunicati/Dire)