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

Mercoledì, 3 dicembre 2008
Ore 8.30 – 16.30

COMUNE DI ROMA
PALAZZO SENATORIO

Aula Giulio Cesare
Piazza del Campidoglio, Roma



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

Malattie Rare:
10 anni di assordante silenzio



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

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

NON E'

UNA ASSOCIAZIONE **DI** MALATTIE RARE

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

E'

UNA ASSOCIAZIONE **PER** LA DIFESA DEI DIRITTI SANCITI DALLA CARTA COSTITUZIONALE



Gli "ultimi" che videro l'impegno religioso e politico di Don Giuseppe Dossetti, scomparso il 15 dicembre 1996, sono proprio coloro che vedono negato giornalmente il loro diritto costituzionale alla salute, la loro dignità di cittadini e il loro desiderio di potersi curare.

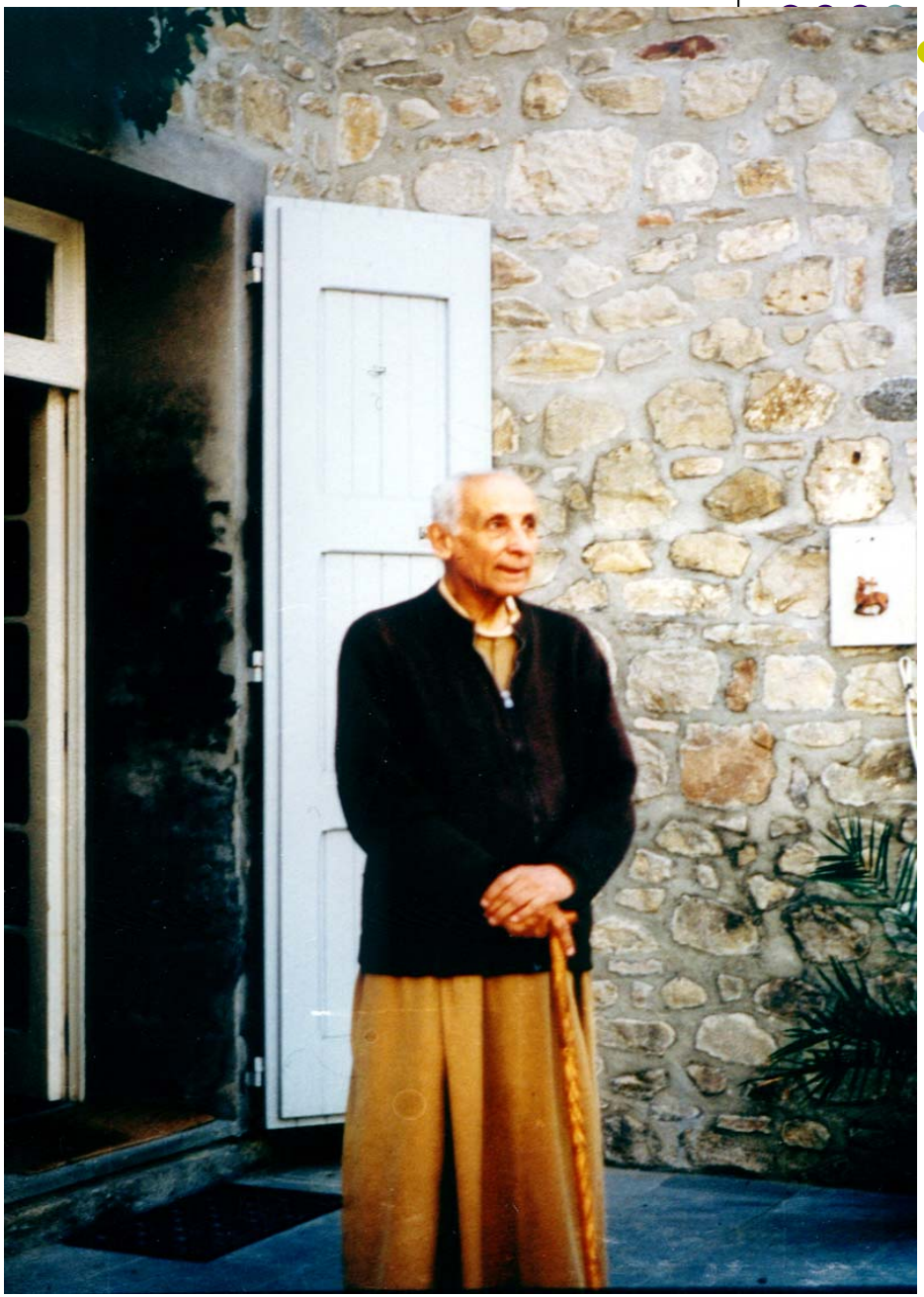
Molti oggi sono tra noi.



ASSOCIAZIONE CULTURALE Giuseppe DOSSETTI I Valori TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI

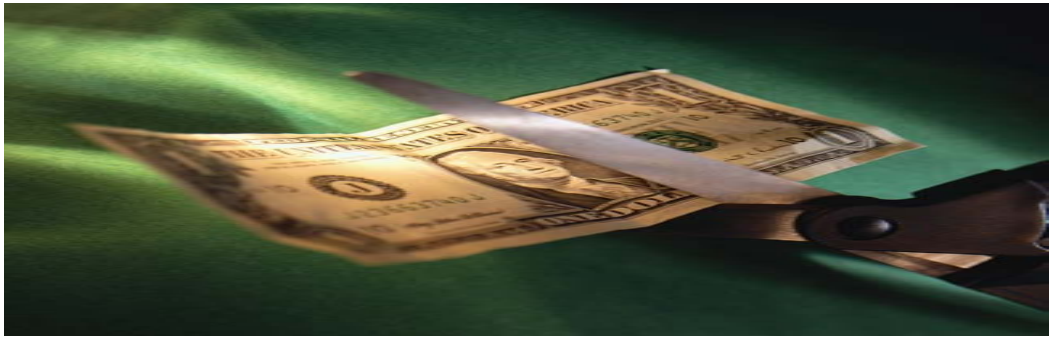
"L'unica possibilità e la condizione pregiudiziale di una ricostruzione stanno proprio in questo; che una buona volta le persone coscienti e oneste si persuadano che non è conforme al vantaggio proprio, restare assenti dalla vita politica e lasciare quindi libero campo alle rovinose esperienze dei disonesti e degli avventurieri".
(marzo 1945)

Giuseppe Dossetti



EGUAGLIANZA

IN UNA TALE COSTRUZIONE SOCIALE L'EGUAGLIANZA NEL DIRITTO ALLA CURA E NELLA DISTRIBUZIONE DELLE RISORSE DIVIENE UN FATTORE DI IMPORTANZA DIRIMENTE, DOVE IL LIMITE ALLE RISORSE FINANZIARIE E' DIRETTA CONSEGUENZA DEL LIMITE AL DIRITTO ALLA CURA.





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

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


15

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

CORNICE CONCETTUALE

SALUTE → **DIRITTI UMANI**

SALUTE ← **DIRITTI UMANI**

SALUTE ↔ **DIRITTI UMANI**



- IL DIRITTO ALLA SALUTE NON È UN BENE CHE SI COMPRA E SI VENDE.

- LA SANITÀ NON È UN PRODOTTO COMMERCIALE SU CUI POTER SPECULARE.

- LA SALUTE È UN DIRITTO FONDAMENTALE DELLA PERSONA.





ASSOCIAZIONE CULTURALE
Giuseppe DOSSETTI
I Valori
TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI

LE DISUGUAGLIANZE NELLA SALUTE

Il termine <u>disuguaglianza</u> ha una dimensione morale ed etica. Si riferisce a <u>differenze</u> che sono evitabili e non necessarie, oltre che inique e ingiuste.



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



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".

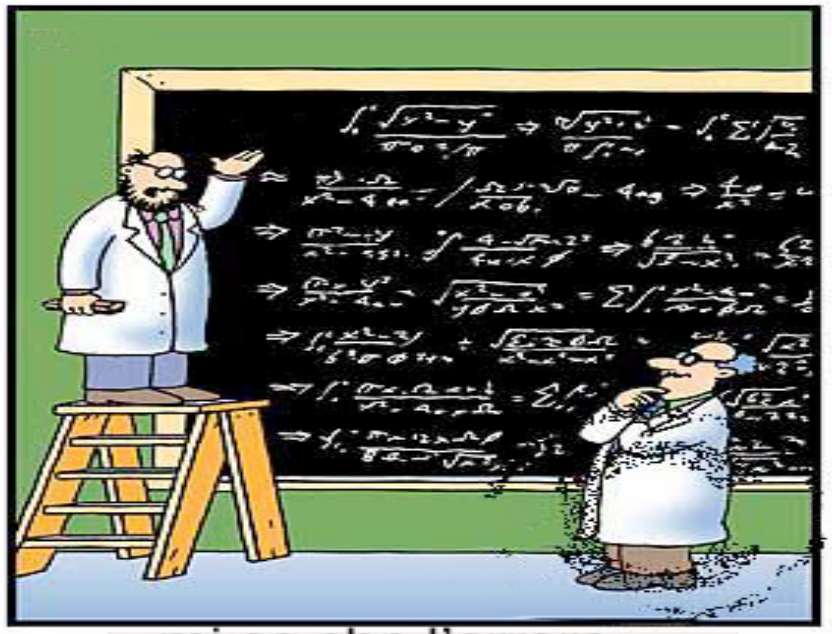




ASSOCIAZIONE CULTURALE Giuseppe DOSSETTI I Valori TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI

- Che fine hanno fatto le 109 patologie rare che da 600 giorni attendono una firma per essere riconosciute ufficialmente "rare"?

- Se questi sono i tempi quando i malati delle altre 6000 patologie potranno vedersi riconosciuti "ufficialmente rari"?





ASSOCIAZIONE CULTURALE Giuseppe DOSSETTI i Valori TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI

- 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?



ASSOCIAZIONE CULTURALE Giuseppe DOSSETTI i Valori TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI

- 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?



ASSOCIAZIONE CULTURALE Giuseppe DOSSETTI i Valori TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI



1ª MANIFESTAZIONE NAZIONALE DEI MALATI RARI

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

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

03-MAG-2007 Panorama da pag. 107
Settimanale Milano Direttore: Pietro Calabrese Lettori Audipress 3064000



Malattie rare, troppi pazienti senza tutela

DIRITTI E SALUTE Chi soffre di una patologia poco nota può contare su pochi farmaci e scarso sostegno. Per questo i malati ora annunciano battaglia.

di Donatella Marino

Uno striscione con la scritta «Malati rari: siamo rari ma tanti» allo Stadio Olimpico di Roma il 29 aprile, in occasione del derby. E poi una manifestazione davanti a Palazzo Chigi, l'11 maggio. Sono le iniziative organizzate dall'Associazione nazionale Giuseppe Dossetti per riportare l'attenzione sui problemi di chi soffre di patologie come sindrome della scimitarra, cinca, cadasil o progeria.

Norme improbabili per malattie rare appunto, ma non per questo di serie B. Anzitutto perché, e sono solo stime, affliggono almeno 2 milioni di italiani. Poi perché croniche, all'80 per cento di origine genetica e spesso invalidanti.

Il presidente del Consiglio Romano Prodi in campagna elettorale aveva preso un impegno scritto proprio con l'associazione Dossetti a «portare a compimento l'iter legislativo del progetto di legge malattie rare». È passato un anno e le bocce sono ancora ferme. «Finora l'esenzione dai costi sanitari è stabilita per circa 500 patologie» afferma Claudio Giustozzi, segretario dell'associazione che da anni tutela i diritti di questi ammalati. «Quindi meno del 10 per cento sulle 6 mila classificate dall'Oms. Significa che la maggioranza dei malati oltre che rari sono orfani, non ricevendo attenzioni e sostegno economico e sociale».

Lo testimoniano tante storie. Laura, romana, non dice il cognome per la privacy dei figli, due gemelli con deficit di apolipoproteina B, che danneggia il fegato: «Ho provato a ottenere i benefici della legge 104 per assentarmi dal lavoro con permessi retribuiti e seguirli nei controlli periodici, ma la domanda è stata respinta» racconta. «Motivo? La patologia non è inclusa fra quelle riconosciute dal sistema sanitario. Così, oltre alle spese, ho stipendio decurtato». Spesso manca l'informazione medica: «Ho individuato la malattia a 50 anni, prima nessuno riusciva a spiegare le crisi di stanchezza e tachicardia» lamenta Rita Martini di Grosseto, affetta da sindrome della scimitarra, malattia del cuore che comporta problemi polmonari.

L'elenco delle patologie rare già adesso è aggiornabile, ma il meccanismo è lungo e lento. Sono un centinaio quelle che da più di un anno aspettano di entrare nella lista ufficiale. «Fra queste il nevo melanocitico congenito gigante, nonostante il sostegno di quattro associazioni dermatologiche» afferma Srefania Tedoldi, mamma di una bambina affetta da nei anomali che ricoprono gran parte del corpo, e fra i fondatori dell'associazione di genitori Naevus Italia.

Per favorire la ricerca e raccogliere dati epidemiologici, all'Istituto superiore di sanità (Iss) esiste il registro nazionale: «Ma i dati non sono completi perché non tutte le regioni li forniscono» chiarisce Domenica Taruscio, responsabile del Centro nazionale malattie rare dell'Iss. Quanto ai farmaci orfani, si chiamano così quelli per le patologie rare, in commercio ce ne sono 34, ma non tutti al momento sono a carico del Sistema sanitario nazionale. ●

DUE MILIONI DI ITALIANI
Le malattie rare hanno spesso base genetica. Nell'elaborazione, una sequenza del Dna.

AIUTARSI ONLINE

Nevogigante.it, amicidellascimitarra.it, dossetti.it: la prima informazione sulle malattie rare è su siti come aidweb.org, con nomi delle associazioni, dati e consulenza legale.



06-MAG-2007

CORRIERE DELLA SERA

Quotidiano Milano Direttore: Paolo Mieli Lettori Audipress 2700

L'INTERVENTO

Malattie rare, ma tanti malati

L'11 maggio, dalle ore 14, in piazza di Montecitorio, l'Associazione «Giuseppe Dossetti: I valori-Tutela e Sviluppo dei Diritti» ha promosso la prima manifestazione nazionale in difesa del diritto costituzionale alla salute dei cittadini colpiti da malattie rare. Nel nostro Paese le malattie rare riguardano circa due milioni di persone, che attendono una legge nazionale che dia dignità al loro diritto di curarsi e di poter usufruire di tutti i benefici giuridici di cui già godono gli altri malati. Abbiamo chiamato a raccolta malati ed associazioni, cittadini comuni e rappresentanti delle istituzioni perché desideriamo che il Parlamento esamini ed approvi i disegni di legge (Dossi in Senato e Fabris alla Camera) che in modo organico consentono più risorse alla ricerca, uniformità di cure in tutto il Paese, uno snellimento delle pratiche d'invalidità civile riguardanti patologie non comuni. Scendiamo in piazza non contro qualcuno, ma per riaffermare che il diritto alla salute deve essere tra le priorità di ogni Esecutivo che sappia mettere la persona al centro degli obiettivi da perseguire. Oggi circa 5mila patologie rare sono in gran parte escluse, perché non riconosciute, dalle tutele previste dal Servizio sanitario. Incoraggiare la ricerca scientifica, coordinare i Centri regionali per le malattie rare, mettere in rete le informazioni è l'obiettivo che ci proponiamo con la manifestazione dell'11 maggio.

Corrado Stillo

Osservatorio Tutela civica "Giuseppe Dossetti"



ASSOCIAZIONE CULTURALE Giuseppe DOSSETTI I Valori TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI

Roma 29 febbraio 2008

Sono la mamma di xxxxxxxxx, una bimba di 3 anni e mezzo affetta da malattia metabolica rara: LCHAD Long chain 3 hydroxy acyl coenzyme A dehydrogenase (Deficit della beta ossidazione degli acidi grassi a catena lunga). Volevo ringraziarVi per l'iniziativa, finalmente sento parlare di malattie rare! Penso che qualsiasi azione rivolta alla sensibilizzazione dell'opinione pubblica in materia possa essere un momento di crescita per tutti noi e non soltanto per i "malati rari" quasi sempre abbandonati al loro destino anche dalle istituzioni stesse.

Sono a Vs disposizione!

Buon lavoro.

Laura xxxxxxxxxx



ASSOCIAZIONE CULTURALE Giuseppe DOSSETTI i Valori TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI

Quotidiano Napoli

IL MATTINO

17-MAG-2008

Diffusione: 86.480 Lettori: 718.000 Direttore: Mario Orfeo da pag. 44

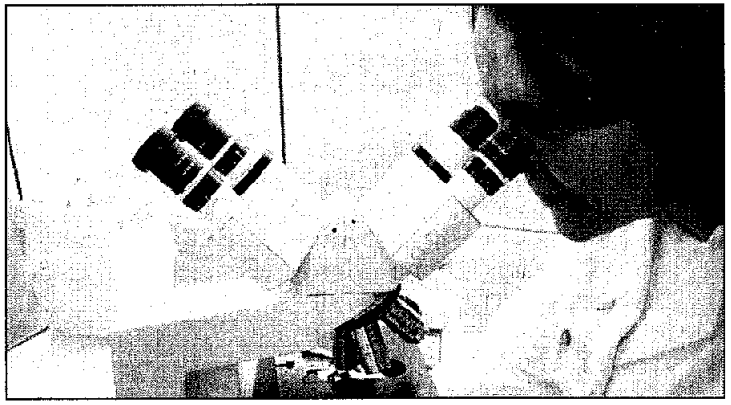
LA STORIA

Farmaco salvavita per un bimbo ammalato appello a Sacconi, ministro del Welfare

UN FARMACO «orfano», perché realizzato solo per lui dall'azienda farmaceutica Kedrion, da un anno salva la vita a P.S., un bambino di 5 anni di Somma Vesuviana. Ma la cura - iniziata a giugno dell'anno scorso quando nell'ospedale Pausilipon il professore Corrado Perricone cominciò la terapia sul piccolo paziente - potrebbe interrompersi presto perché la fornitura del cosiddetto Fattore II sta per esaurirsi e la ditta Kedrion è pronta a realizzarne altre dosi, ma solo a condizione che il farmaco venga registrato. «Circa due mesi fa - spiega il professore Perricone, che nel Pausilipon dirige il centro di riferimento per le emocoagulopatie - ho interessato del problema assistenziale l'Istituto Superiore di Sanità che a sua volta mi ha indirizzato all'Aifa (l'Azienda italiana del farmaco) per risolvere definitivamente i problemi assistenziali del nostro piccolo paziente. Da quel momento è cominciato un rimpallo fra i due enti che ritarda la registrazione del farmaco».

IL PROTAGONISTA

Il bimbo che ha bisogno del farmaco ha cinque anni



Scende in campo l'associazione Dossetti - in prima fila per la tutela delle malattie rare - che approfittando del Consiglio dei ministri in programma mercoledì a Napoli chiede al ministro del Welfare, Maurizio Sacconi, di farsi parte diligente per risolvere il caso del piccolo paziente di Somma Vesuviana. «Viene in ospedale ogni dieci giorni per essere sottoposto a una piccola iniezione endovena che ristabilisce il deficit di Fattore II che il suo sangue non produce. Con quel farmaco, realizzato come prodotto galenico, si sono fermate le emorragie cerebrali e le trombosi di alcuni vasi - spiega il professore Perricone - ma l'Aifa, dimenticando che si tratta di una malattia rara nel mondo che al momento colpisce solo il nostro bambino, chiede per la registrazione del farmaco i risultati di sperimentazioni da effettuare su 50 pazienti. Risposta che blocca tutto e - se non interviene il governo - condanna a morire il nostro assistito».



ASSOCIAZIONE CULTURALE Giuseppe DOSSETTI I Valori TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI

copia

000832

PROCURA DELLA REPUBBLICA PRESSO IL TRIBUNALE DI ROMA

ESPOSTO E DENUNCIA

Il sottoscritto, [redacted] **Claudio Giustozzi**, nato il 23.07.1958 a Corchiano (VT), residente in Roma, ai fini del presente atto **elettivamente domiciliato in Roma, Via G. Salvatori 14-16**, nella qualità di Segretario nazionale dell'**Associazione Nazionale "Giuseppe Dossetti: I Valori" Tutela e Sviluppo dei Diritti**, con sede in Roma Via G. Salvatori n.14-16, nel riportarsi alla documentazione acclusa riferisce al P.M. titolare delle indagini preliminari quanto segue.

Come è noto le malattie rare sono croniche, progressive, degenerative e spesso fatali.

In Italia tali patologie colpiscono oltre un milione di persone; nonostante gli impegni assunti e l'interesse prospettato a vari livelli da esponenti delle istituzioni fino al Presidente del Consiglio precedentemente in carica, allo stato, non risulta ancora garantito il diritto di cura per circa 6 mila pazienti portatori di malattie rare, il 75% delle quali colpisce i bambini.

In definitiva si delinea una vera e propria, quanto improrogabile, emergenza.

Numerose, infatti, sono le segnalazioni che giungono presso la nostra Associazione da parte di pazienti e loro familiari in condizioni reddituali gravemente disagiate con cui domandano l'effettiva realizzazione delle garanzie di accesso gratuito alle cure farmacologiche.

La posizione assunta sul problema dal Servizio Sanitario Nazionale, viene giustificata perlopiù con l'evidenziare l'assenza nel nostro sistema legislativo di disposizioni normative ad hoc che possano garantire il riconoscimento al diritto di cura per le malattie rare .

A riguardo basti considerare la vicenda che interessa il Sig. G.R. relativa all'immissione in commercio del farmaco AVASTIN essenziale nella terapia del carcinoma metastatico del colon e del retto di cui il paziente è affetto.

Infatti, l'AIFA con la determinazione del 26/9/2005, dapprima classifica la rimborsabilità in classe H del farmaco, autorizzandone l'immissione in commercio, per riferire formalmente, poco tempo dopo, sempre al Sig. G.R., che lo stesso non potrà ottenere gratis l'AVANTIN costringendolo, pertanto, ad affrontare la spesa di € 3.200,00 al mese resasi insostenibile.

Nel riscontrare la quasi totale mancanza di cure, ravvisata in numero



ASSOCIAZIONE CULTURALE Giuseppe DOSSETTI I Valori TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI



SIAMO RARI… MA TANTI!
…MA QUANTI?





…A CHE GIOCO GIOCHIAMO?





ASSOCIAZIONE CULTURALE
Giuseppe DOSSETTI
I Valori
TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI


Volume 21
Numero 3 - Supplemento 1 - 2008
ISSN 0394-9303
SUPPLEMENTO AL
Notiziario
dell'Istituto Superiore di Sanità
Malattie rare e farmaci orfani
a cura del Centro Nazionale Malattie Rare
Numero 3
Centro Nazionale Malattie Rare
CNMR
Editoriale
Focus: il 29 febbraio 2008
Registro Nazionale Farmaci Orfani
Sindrome di Rett e il Network europeo
Rete Piemontese per le malattie rare
La voce delle Associazioni
Tre storie dal database del CNMR
Poste italiane S.p.A. - Spedizione in abbonamento postale - 70% - DCB Roma
www.iss.it/cnmr




ASSOCIAZIONE CULTURALE
Giuseppe
DOSSETTI
i Valori
TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI

… In Basilicata, l'Associazione Onlus "Esserci" ha organizzato "Rari, orfani ma loricati", un'azione di informazione che ha utilizzato vari canali comunicativi; …





Opuscolo informativo del Telefono Verde Malattie Rare

E la Giornata Europea delle Malattie Rare è stato un grande successo continentale, che sarà riproposto ogni anno (il 28 febbraio per gli anni non bisestili), fino a diventare verosimilmente una giornata mondiale.

Per quanto riguarda il nostro Paese, questo evento ha soprattutto messo in luce la grande passione e la competenza con cui lavorano le Associazioni di familiari e pazienti e quindi la Consulta Nazionale delle Malattie Rare; esse sono state protagoniste di numerosissime iniziative, visibili tuttora sui siti della Consulta (http://www.consultanazionalemalattierare.it), di UNIAMO-Federazione Italiana Malattie Rare Onlus (www.uniamo.org), delle singole Associazioni, oltre che del Centro Nazionale Malattie Rare-CNMR (www.iss.it/cnmr).

Dal Nord al Sud della penisola sono stati organizzati dibattiti formativi e informativi, eventi ludici e promozionali finalizzati a portare all'attenzione dell'opinione pubblica la vastità, la varietà e le difficoltà dell'universo MR. Non è possibile citare tutte le iniziative organizzate e realizzate delle Associazioni, ma solo una parte di esse.

In Basilicata, l'Associazione Onlus "Esserci" ha organizzato "Rari, orfani ma loricati", un'azione di informazione che ha utilizzato vari canali comunicativi; la Lombardia è stata protagonista di due importanti appuntamenti: "Sviluppi della rete regionale per le malattie rare", organizzato dalla Regione Lombardia, che ha messo a confronto il lavoro degli operatori sanitari con le aspettative e le richieste del mondo dell'associazionismo, e un secondo evento organizzato dall'Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri" e dalla "Fondazione Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare". Entrambi gli eventi hanno visto la partecipazione di Silvio Garattini.

In Calabria, l'Associazione per l'aiuto ai soggetti con la Sindrome di Prader Willi e alle loro famiglie ha organizzato il Convegno "Malattie rare: conosciamole" e grazie a un videocollegamento ha partecipato attivamente al Convegno organizzato dal CNMR presso l'Istituto Superiore di Sanità (ISS).

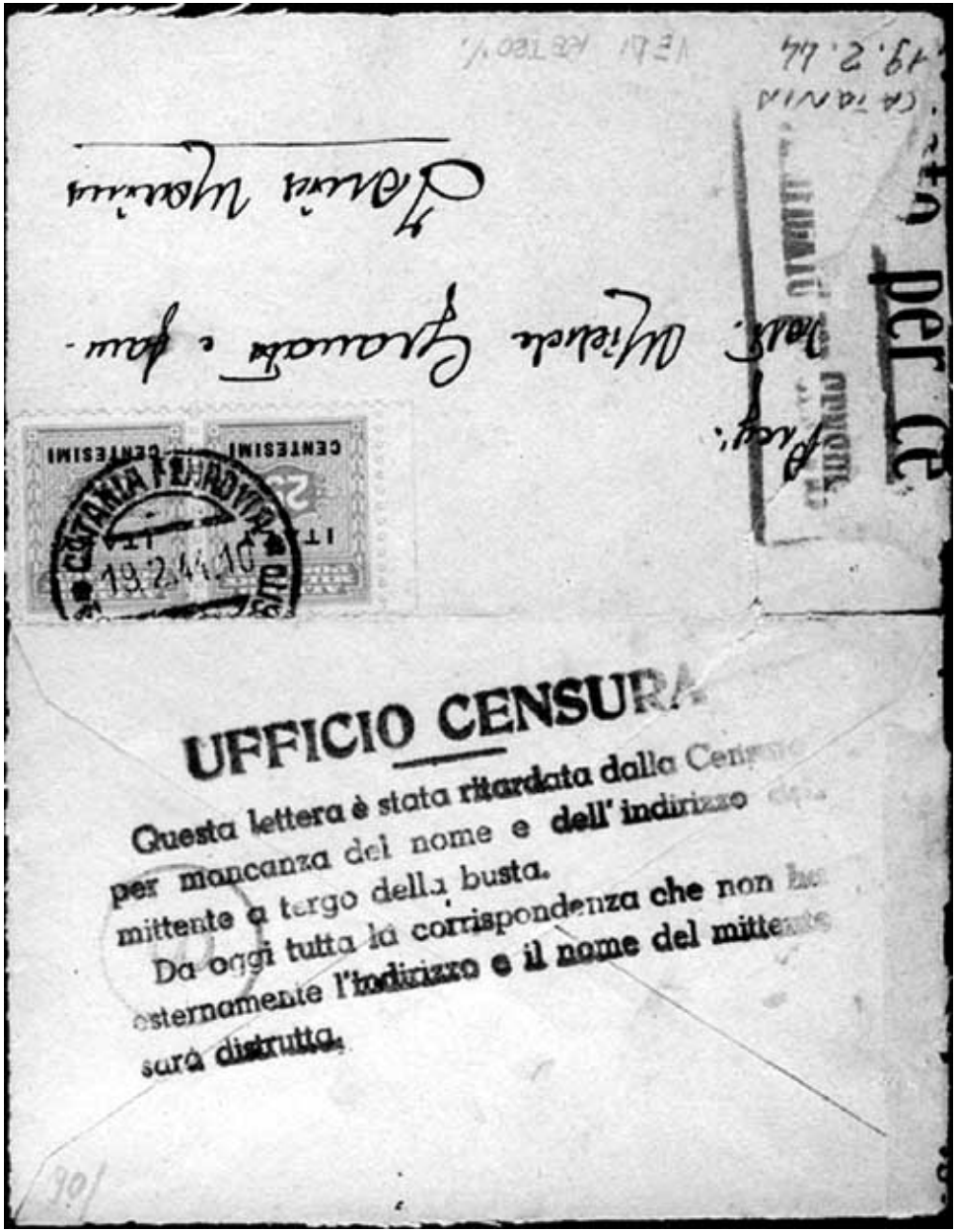
La Regione Toscana e il "Forum Associazioni Toscane Malattie Rare" ha puntato sulla formazione, organizzando la Prima Giornata del percorso formativo regionale: "Il Registro Toscano delle Malattie Rare come risorsa in rete per i percorsi diagnostico-terapeutici".

Nel Lazio sono stati realizzati numerosi eventi. Fra questi, il 28 febbraio si è svolto il Workshop "Priorità di formazione, aggiornamento e ricerca nel campo delle malattie rare nell'età evolutiva", organizzato dalla Società Italiana di Pediatria, e durante la stessa serata si è tenuto un concerto di Gino Paoli a Roma organizzato da UNIAMO; infine, è stata presentata la ricerca su "Analisi e costruzione consapevole di buone prassi: Associazionismo e Malattie Rare", condotta dalla Cattedra di Pedagogia Speciale dell'Università "Roma Tre" e dall'Associazione Sclerosi Tuberosa. Una "mostra informativa sulle malattie rare" è stata invece allestita a Genova, stand informativi dell'Associazione Italiana Niemann Pick e malattie affini sono stati ospitati in Piazza Castello a Torino e un incontro con le famiglie e le Associazioni del territorio è stato organizzato in Puglia dall'Università degli Studi di Foggia. Anche in Sardegna sono stati organizzati numerosi eventi dall'Associazione Sindrome di Crisponi e malattie rare.

Ma il 29 febbraio ha mobilitato, e non poteva non essere così, anche l'ISS. Alla presenza del Ministro della Salute, Livia Turco, del Presidente dell'Istituto, Enrico Garaci, e della responsabile del CNMR, Domenica Taruscio, è stato realizzato il Convegno "29 febbraio 2008: Prima giornata di sensibilizzazione per le malattie rare" che ha rappresentato un momento di confronto e riflessione sulle MR e sui progressi compiuti in Italia fino a oggi.

Proprio per valorizzare i lavori e le num[illegible] ziative sul territorio nazionale il CNMR ha i[illegible] Regioni a intervenire al Convegno attraver[illegible] legamento in videoconferenza. Tanti, tantissi[illegible]

ASSOCIAZIONE CULTURALE Giuseppe DOSSETTI I Valori TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI


UFFICIO CENSURA
Questa lettera è stata ritardata dalla Censura
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.
CATANIA FERROVIA
19.2.44
CENTESIMI

MALATTIE RARE

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

5/10.000 abitanti



ASSOCIAZIONE CULTURALE Giuseppe DOSSETTI I Valori TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI

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

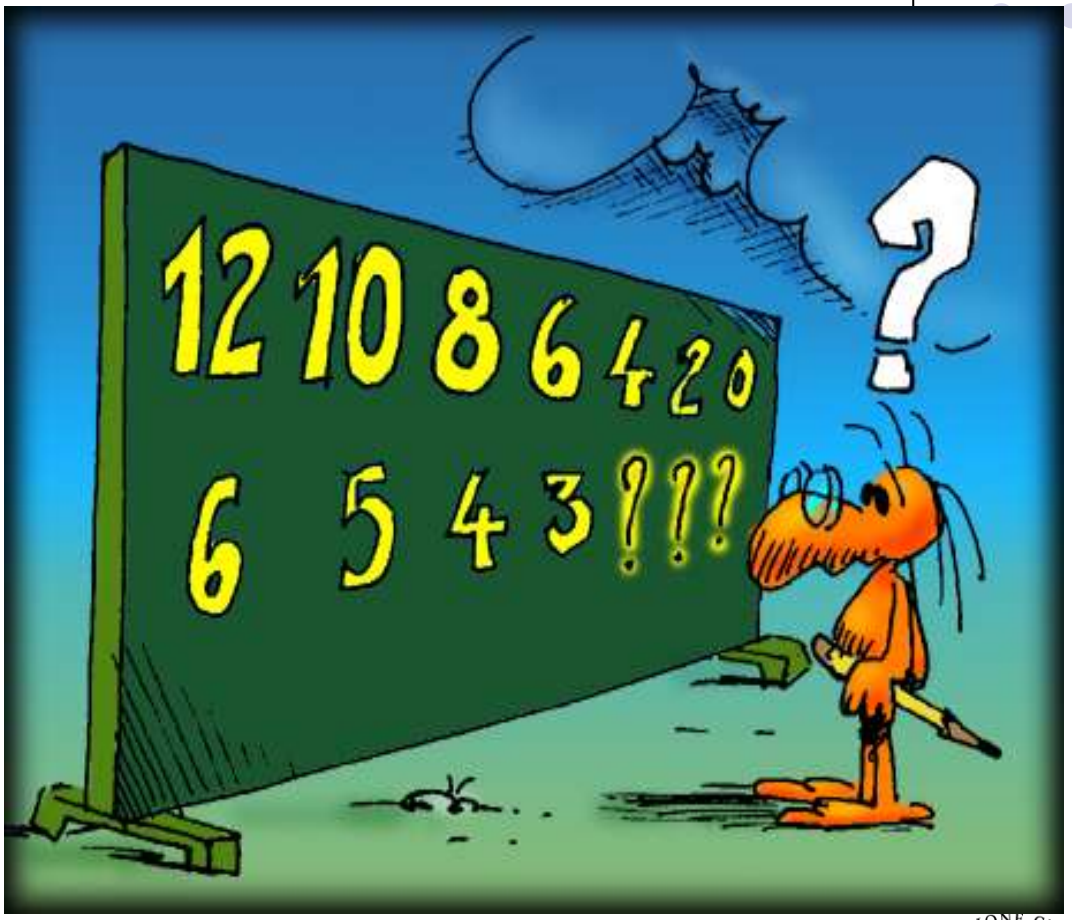


ASSOCIAZIONE CULTURALE Giuseppe DOSSETTI I Valori TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI

MALATTIE RARE

Solo 463 sono le malattie rare riconosciute

Ancora 6.000 sono le malattie rare NON riconosciute





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**, è anche **fonte di interesse economico viste le cifre che annualmente vengono stanziate, il vero problema è capire come realmente vengono poi spese.**



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 circola attorno a 6000 patologie conosciute e circa 2 milioni di malati c'è anche chi non capisce che questi ultimi sono tutti uguali



ASSOCIAZIONE CULTURALE Giuseppe DOSSETTI I Valori TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI

REGIONI

PROVINCE

COMUNI

ASL

COSA RIMANE … POCO



L'Associazione Dossetti chiede di insediare immediatamente il **"Comitato Nazionale per le malattie rare"**, unico organo in grado di garantire **trasparenza nella gestione dei fondi.**







UNIAMO
FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE
ONLUS

Sede Legale:
Viale Glorioso, 13 - 00153 Roma
C.F. 92067090295
Part. IVA 05844231004
Iscrizione n. 102
al Registro Nazionale di Promozione Sociale

Sede Amministrativa:
San Marco, 4781
30124 Venezia (VE)
Tel. / Fax +39 041 24 10 886

CCP 12203527

www.uniamo.org
info@uniamo.org

Alla segreteria operativa
Della Consulta Nazionale
delle Malattie Rare

e per c/c

Al Ministro del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali
On. Maurizio Sacconi
Via Veneto, 56
00187 Roma

Al sottosegretario di Stato
Prof. Ferruccio Fazio
Al sottosegretario di Stato
Dott.ssa On. Francesca Martini
Al sottosegretario di Stato
Dott.ssa On. Eugenia Roccella

Viale Lungotevere Ripa, 1
00153 ROMA

Al Direttore Generale
Programmazione sanitaria,
livelli essenziali di assistenza
e principi etici di sitema
Dott. Filippo Palumbo
Via Giorgio Ribotta 5
00144 ROMA

Alla responsabile del Registro Nazionale delle Malattie Rare
Dott.ssa Domenica Taruscio

Al Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità
Prof. Enrico Garaci

Istituto Superiore di Sanità
Viale Regina Elena 299
00161 - Roma

Al Presidente
Commissione Igiene Sanità
Senatore Dott.
Antonio Tomassini

Al Presidente Commissione
Commissione parlamentare di inchiesta sull'efficacia e l'efficienza del Servizio sanitario nazionale
Senatore Ignazio Marino

Senato della Repubblica
Piazza dei Caprettari, 79
00186 Roma

Alla coordinatrice del "Gruppo tecnico interregionale permanente per il coordinamento e monitoraggio delle attività assistenziali per le malattie rare"
dott.ssa Nadia Garuglieri
Regione Toscana – ufficio di Roma
Via Parigi, 11
00185 Roma

Roma, 25 ottobre 2008
Prot. 169/08/P

L'Assemblea delle Associazioni Federate ad UNIAMO F.I.M.R. Onlus[1] riunitasi a Roma in data odierna, in relazione alla convocazione giunta alle singole associazioni federate per la riunione della Consulta per le Malattie Rare convocata per il 27.10.2008 presso l'Istituto Superiore di Sanità in Roma, comunica quanto segue:

PREMESSO CHE

- nel settembre 2006 l'allora Ministro della Salute senatrice Livia Turco propose l'istituzione di un tavolo tecnico sulle malattie rare della durata di un anno che vedeva tra i suoi componenti, dieci rappresentanti associativi da eleggersi democraticamente tra le associazioni accreditate presso il Registro Nazionale di Malattie Rare dell'ISS
- nel gennaio del 2007 tenutesi le elezioni dei rappresentanti associativi per la composizione del tavolo tecnico sulle malattie rare, a seguito di esse, i componenti associativi sono stati aumentati successivamente alle votazioni e alla pubblicazione della lista dei dieci eletti, per autorità, a trentaquattro membri

[1] UNIAMO F.I.M.R. Onlus – Federazione Italiana Malattie Rare - fondata a Roma nel luglio del 1999, iscritta al Registro Nazionale delle Associazioni APS di Promozione Sociale con il n. 102, iscritta all'Anagrafe Unica delle Onlus con effetto dal 18.04.2005 ai sensi dell'art. 4, comma 2 del DM 18 luglio 2003, n. 266, soggetto legittimato ad agire per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità, vittime di discriminazione (decreto 21 giugno 2007-art. 4, comma 2)

- che senza giustificazione sia stata cambiata la denominazione del tavolo tecnico in Consulta Nazionale Malattie Rare, ingenerando ampia confusione ed errate aspettative tra le associazioni italiane di malattie rare sul ruolo, legittimità e mandato dello stesso organismo

- che nonostante l'esaurimento dell'anno di durata previsto per il tavolo tecnico/consulta e l'intercorso cambio di legislatura, con il conseguente cambio di Ministro, i componenti del suddetto organo si autodeterminavano a mantenere nominalmente in vita il tavolo tecnico/consulta senza alcuna legittimazione e pertanto senza un rinnovato mandato

- che né il precedente Ministro della Salute Livia Turco né l'attuale Ministro Onorevole Sacconi hanno mai riconosciuto ufficialmente o regolamentato secondo legge sia la c.d. Consulta, che gli stessi Rappresentanti, tramite apposito provvedimento legislativo

Con ciò premesso, l'Assemblea delle Associazioni al fine di chiarire la propria posizione sia nei confronti della comunità dei pazienti di malattie rare sia verso le istituzioni dello Stato

DICHIARA

che le Associazioni Federate ad UNIAMO F.I.M.R. Onlus non ne riconoscono la sua legittimità ad agire e a rappresentare, essendo stati stravolti i presupposti costitutivi e le condizioni di legittimità e legalità operative

DIFFIDA

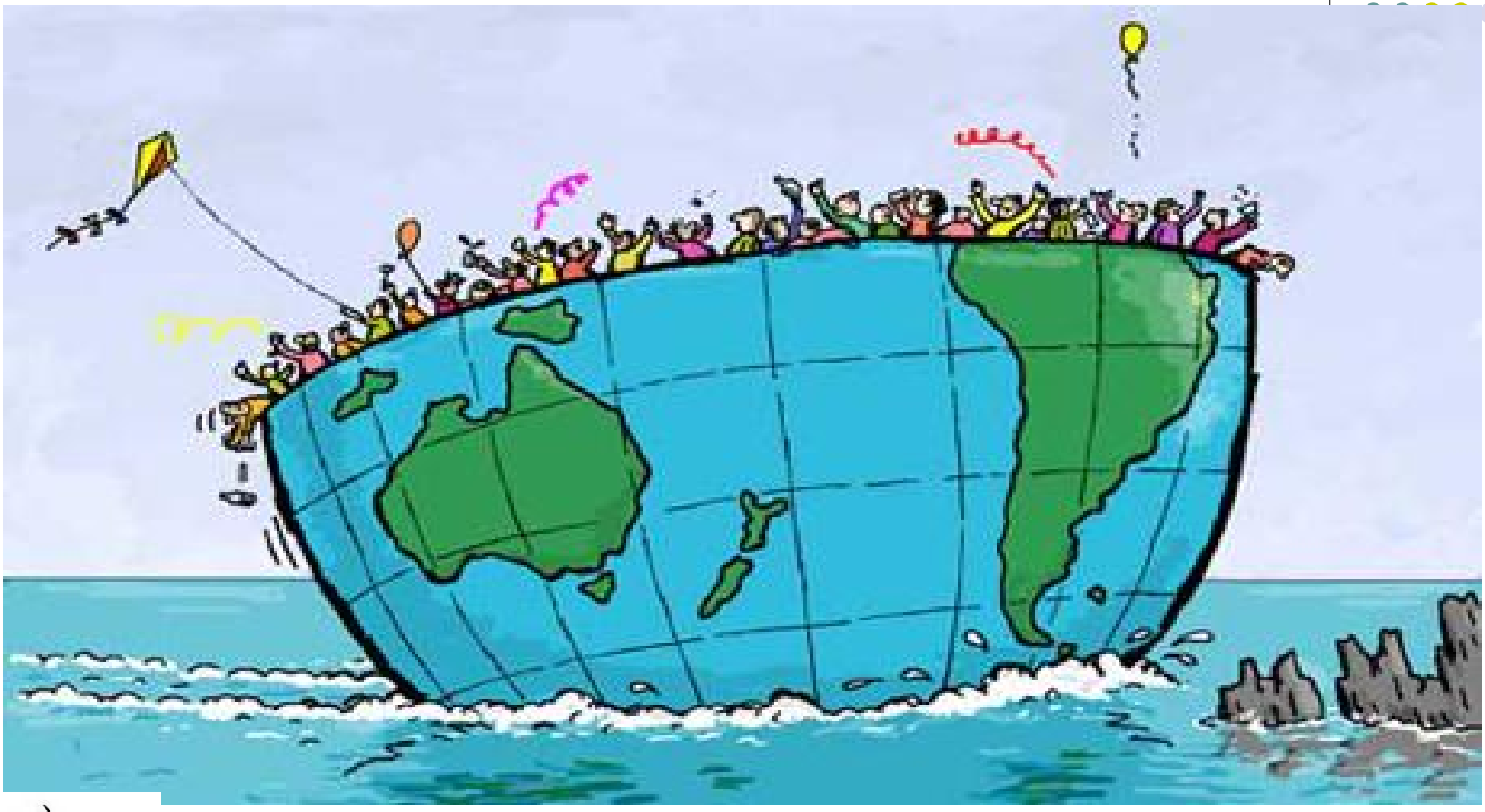
la Consulta stessa e i suoi singoli componenti di ritenere di possedere un mandato di rappresentanza da parte delle associazioni federate ad UNIAMO F.I.M.R. Onlus e di intraprendere qualsivoglia iniziativa presso qualsivoglia istituzione o interlocutore in nome o per conto delle suddette associazioni.

Allo stesso tempo le Associazioni Federate ad UNIAMO F.I.M.R. Onlus auspicano la costituzione di un legittimo organismo ministeriale di consultazione sulle malattie rare da parte dell'attuale Ministro del Lavoro, Salute e Politiche Sociali, secondo le note prassi legislative previste nel nostro Paese .

In fede.

Il Presidente
UNIAMO F.I.M.R. Onlus
Renza Barbon Galluppi

UNIAMO
FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE
CF 92067090495-CCP 12283527



Navighiamo a vista

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 princìpi 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

Nella XV legislatura:

- CINQUE DDL
- VARIE INTERROGAZIONI PARLAMENTARI
- UNA MOZIONE DEL CONSIGLIO COMUNALE DI ROMA
- 5 CONFERENZE ALLA CAMERA DEI DEPUTATI, UNA ALL'AULA GIULIO CESARE DEL COMUNE DI ROMA. PRESENTI DECINE DI RELATORI DI DICHIARATA COMPETENZA:
- POLITICI DI OGNI SCHIERAMENTO
- ISTITUZIONI
- INDUSTRIA
- MIGLIAIA DI CONCITTADINI ED ASSOCIAZIONI DI MALATI

SONO FATTI CONCRETI CHE DANNO LO SPESSORE DELL'ATTIVITÀ SVOLTA DALLA NOSTRA ORGANIZZAZIONE



Silvio Berlusconi

20043 Arcore - Villa San Martino

Roma, aprile 2008

Egregio Signor Segretario,

desidero innanzitutto testimoniare la mia solidarietà a tutti coloro che sono affetti da malattie rare, ai loro familiari ed a tutti coloro che vivono il dramma di queste gravi patologie, che ne minacciano la vita o che sono cronicamente debilitanti.

Conosco il calvario che i portatori di questo particolare gruppo di malattie sopportano ogni giorno, dovendo convivere con patologie che spesso presentano difficoltà diagnostiche e terapeutiche, con conseguenti specifiche esigenze assistenziali ed alti costi sanitari e sociali.

Inoltre, so bene come, in assenza di incentivi, le aziende farmaceutiche non siano stimolate a investire nella ricerca di nuovi farmaci, in funzione di un mercato che resterebbe comunque molto limitato.

Per fornire una risposta a queste problematiche abbiamo presentato già nella precedente legislatura un disegno di legge con l'obiettivo di favorire la ricerca e lo sviluppo di nuovi farmaci e terapie da parte delle aziende e centri di ricerca operanti in Italia e garantire l'immediato accesso ai nuovi farmaci da parte dei cittadini italiani portatori di malattie rare. Ci impegnamo a farlo approvare alla ripresa dell'attività parlamentare.

In collaborazione con le associazioni dei pazienti, stiamo inoltre predisponendo un Piano Nazionale delle Malattie Rare, nel duplice intento di restituire a queste gravi patologie centralità nell'ambito del Servizio Sanitario Nazionale e fornire un'adeguata risposta legislativa alle istanze che ancora restano "orfane".

Nella consapevolezza che in questa battaglia occorre non solo una conoscenza specifica ed un'informazione capillare ma anche l'impegno congiunto delle istituzioni, dei pazienti e dei loro familiari, del personale medico, degli operatori di settore.

Con la fonda stima

Silvio Berlusconi

Egregio Signore
Claudio Giustozzi
Segretario Nazionale Onlus
"Giuseppe Dossetti: i Valori"
Via Giulio Salvadori, 14/16
00135 Roma

Partito Democratico

Il Segretario Nazionale

Roma, 5 aprile 2008

Claudio Giustozzi
Segretario nazionale
Associazione Giuseppe Dossetti
Via Salvadori 14-16
00135 Roma

Gentile Claudio Giustozzi,
come anticipatole telefonicamente, Ignazio Marino - già primo firmatario di un disegno di legge sulle malattie rare e i farmaci orfani condiviso e firmato da tutti i componenti della commissione durante la scorsa legislatura - si è impegnato pubblicamente a ripresentare il disegno di legge su tale argomento. Il Partito Democratico tiene in grande considerazione le problematiche che affliggono questi malati e si impegna a sostenere il percorso legislativo che il sen. Marino avvierà.
Cordiali saluti,

Walter Veltroni

Piazza S. Anastasia, 7 - 00186 Roma
Tel. 06/67547208 Fax 06/67547304
e-mail w.veltroni@partitodemocratico.it

MALATTIE RARE …





- DISEGNO DI LEGGE C. 1646

D'iniziativa dell'On. Mariella Bocciardo

- PROGETTO DI LEGGE S. 7

D'iniziativa del Sen. Igniazio Marino

- PROGETTO DI LEGGE S. 52

D'iniziativa del Sen. Antonio Tomassini

- PROGETTO DI LEGGE S. 146

D'iniziativa della Sen. Laura Bianconi

- PROGETTO DI LEGGE S. 727

D'iniziativa della Sen. Dorina Bianchi

- PROGETTO DI LEGGE 728

D'iniziativa della Sen. Dorina Bianchi



ASSOCIAZIONE CULTURALE Giuseppe DOSSETTI I Valori TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI

COMITATO NAZIONALE PER LE MALATTIE RARE CON COMPITI CONSUNTIVI E PROPOSITIVI SULLA GESTIONE DEL FONDO "RAPPRESENTANZA PAZIENTI O ASSOCIAZIONI"

S. 7 - Sen. Ignazio Marino (Pd)

Non prevede il Comitato

S. 52 - Sen. Antonio Tomassini (PdL)

Tre rappresentanti della Federazione Italiana Malattie Rare

S. 146 - Sen. Laura Bianconi (PdL)

Tre rappresentanti della Federazione Italiana Malattie Rare

S. 727 – Sen. Dorina Bianchi (Pd)

S. 728 - Sen. Dorina Bianchi (Pd)

Cinque membri indicati dalle Associazioni di Pazienti e dalle Associazioni per la tutela dei diritti

C. 1646 - On. Mariella Bocciardo (PdL)

Tre rappresentanti della Federazione Italiana Malattie Rare



ASSOCIAZIONE CULTURALE Giuseppe DOSSETTI I Valori TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI

Il Comitato Nazionale Malattie Rare

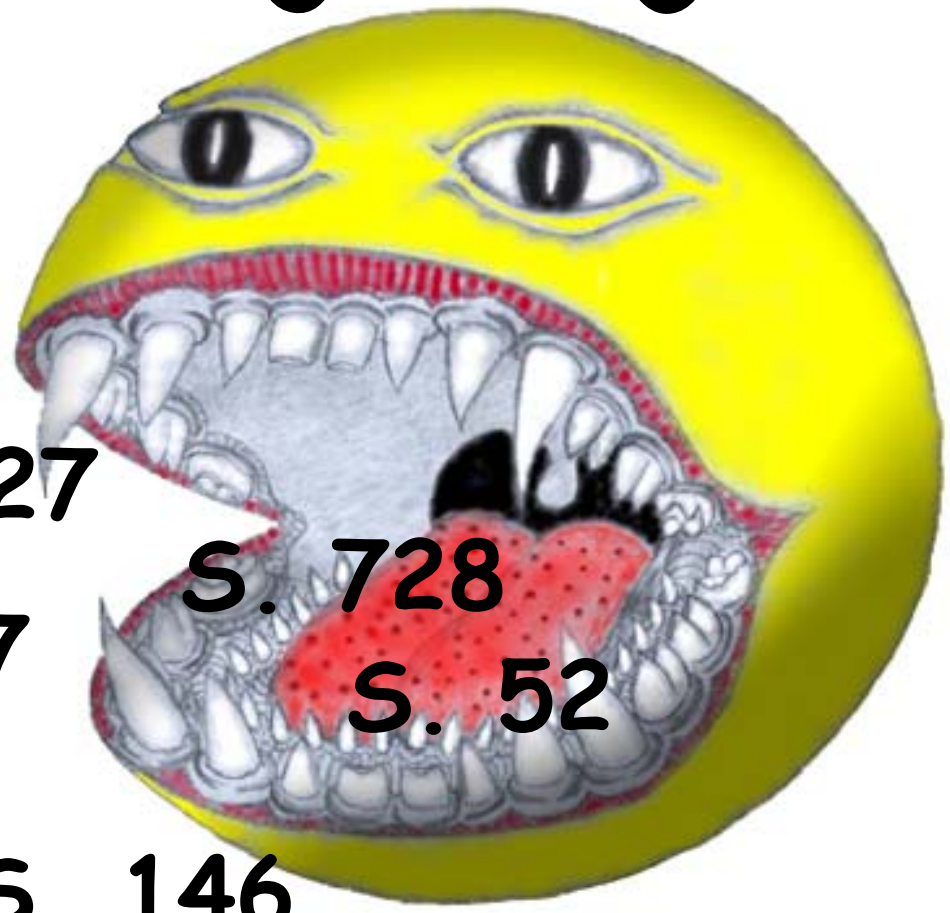
E' composto :

- Ministro con funzioni di presidente
- Presidente dell'ISS con funzioni di vicepresidente
- Da un rappresentante per ognuno dei seguenti Ministeri:
- Ministero Del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali
- Ministero dell'Istruzione
- Ministero Delle Attività Produttive
- Ministero Delle Politiche per la Famiglia
- 7 membri tecnici
- Assessori Regionali – Gruppo G5
- 3 membri indicati dalle Associazioni dei pazienti affetti da malattie rare
- 2 membri indicati dalle Associazioni per la tutela Diritti dei malati
- 1 rappresentante dell'Agenzia Italiana del Farmaco
- 1 revisore contabile per la gestione dei fondi



ASSOCIAZIONE CULTURALE Giuseppe Dossetti I Valori TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI

C. 1646



S. 727

S. 728

S.7

S. 52

S. 146



ASSOCIAZIONE CULTURALE Giuseppe DOSSETTI I Valori TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI

UN COMITATO NAZIONALE PER LE MALATTIE RARE

- Una proposta di legge che verrà presentata nei prossimi giorni e sottoscritta dal deputato Isidoro Gottardo (PdL) prevede di istituire per le malattie rare un Comitato Nazionale e riservare per ogni bando pubblico di ricerca il 15% delle risorse



SALUTE:
SENATORI MAGGIORANZA; FONDO AD HOC PER FARMACI ORFANI

(AGI) - Roma,20 novembre 2008



ASSOCIAZIONE CULTURALE Giuseppe DOSSETTI I Valori TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI



"FARE L'ELEMOSINA A UN UOMO NUDO, PER STRADA, NON ESAURISCE GLI OBBLIGHI DELLO STATO, CHE DEVE ASSICURARE A TUTTI I CITTADINI LA SOPRAVVIVENZA, IL NUTRIMENTO, UN VESTIRE DIGNITOSO E UN MODO DI VIVERE CHE NON CONTRASTI CON LA SUA SALUTE"

Montesquieu, *De l'esprit des lois (1748)*



ASSOCIAZIONE CULTURALE Giuseppe DOSSETTI I Valori TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI

«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



ORA BASTA!

- 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 del resto aveva previsto l'esponente cattolico **Giuseppe Dossetti** come specifico articolo della **Costituzione Italiana**.



ASSOCIAZIONE CULTURALE Giuseppe Dossetti I Valori TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI

officinamalattierare@dossetti.it





ASSOCIAZIONE CULTURALE
Giuseppe DOSSETTI
I Valori
TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI

officinamalattierare@dossetti.it



OGGI, A 60 ANNI DALLA COSTITUZIONE ITALIANA E A 55 ANNI DALLA FONDAZIONE DELL'OFFICINA, L'ASSOCIAZIONE CULTURALE "GIUSEPPE DOSSETTI: I VALORI - SVILUPPO E TUTELA DEI DIRITTI" PROMUOVE LA NASCITA DI

"OFFICINA MALATTIE RARE"

OFFICINAMALATTIERARE@DOSSETTI.IT



ASSOCIAZIONE CULTURALE Giuseppe DOSSETTI I Valori TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI


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 !?!



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



ASSOCIAZIONE CULTURALE
Giuseppe DOSSETTI
I Valori
TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI