1ª 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

Vi invitiamo a partecipare e a dare la Vostra adesione a questa lettera appello che consegneremo a tutti i rappresentanti istituzionali e ai mass media.

Dateci la Vostra adesione.

Diritto alla Salute come diritto dell'Uomo.

Il Diritto alla Salute rappresenta un obbligo legale internazionale degli Stati atto a promuovere e proteggere la salute delle loro popolazioni.

I fondatori dell'OMS hanno dato prova di chiaroveggenza vigilando affinché la salute venisse riconosciuta quale diritto fondamentale dell'Uomo inserendo nel testo dell'atto costitutivo dell'Organizzazione Mondiale della Sanità che "il godimento del miglior stato di salute raggiungibile costituisce uno dei diritti fondamentali di ogni essere umano senza distinzione di razza, religione, opinioni politiche, condizione economica o sociale".

La salute del cittadino è un diritto senza confini, che riguarda tutti i cittadini del mondo. Le loro istanze sono le nostre istanze.

Con queste premesse allora ci chiediamo…

- 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"?
- 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?
- perchè le famiglie devono soffrire i disagi della mancata tutela costituzionale e della mancata applicazione dell'articolo 32 della Costituzione?
- perchè 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.

- perchè 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?
- perchè 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?
- perchè i Cittadini non sono tutti uguali di fronte alla malattia e i ricchi possono permettersi le cure migliori ed i poveri no?
- perchè chi dovrebbe dare esempio di utilizzo delle strutture pubbliche nazionali al bisogno si rivolge a strutture estere dando la sensazione ai cittadini di disuguaglianza?

Chiediamo che l'11 maggio una delegazione di manifestanti sia ricevuta dal Presidente del Consiglio Romano Prodi, dal Presidente del Senato della Repubblica Sen. Franco Marini, dal Presidente della Camera dei Deputati On. Fausto Bertinotti.

Invitiamo tutti i Senatori e tutti gli Onorevoli, nessuno escluso, a manifestare con noi in Piazza Montecitorio.

Cari amici, l'Associazione Culturale "Giuseppe Dossetti: i Valori - Tutela e Sviluppo dei Diritti" ha promosso e voluto organizzare per il giorno 11 maggio 2007, dalle ore 14 in Piazza Montecitorio a Roma, un momento di aggregazione e protesta dei cittadini malati, dei loro familiari, del forte mondo dell'associazionismo, a garanzia dell'universalità delle cure.

Ecco perché l'11 maggio, giorno prima del 'family day', tutti insieme daremo vita alla prima giornata "day" del Diritto Costituzionale alla Tutela della Salute.

SARÀ UN AVVENIMENTO DI STRAORDINARIA E "RARA IMPORTANZA" PER TUTTI NOI CONSAPEVOLI CHE, SCENDENDO NUMEROSISSIMI IN PIAZZA, DA INVISIBILI, SILENZIOSI E RARI DOBBIAMO FINALMENTE TUTTI INSIEME DIVENTARE VISIBILI PER ESSERE UDITI PERCHÈ <<**SIAMO RARI …..MA TANTI**>>.

Vogliamo conoscere, **con assoluta certezza, la data della firma del decreto ministeriale per le 109 patologie**, vogliamo anche sapere perché dopo 400 giorni il decreto non sia stato ancora firmato, vogliamo gridare con forza che 400 giorni per un malato sono una vita e molti amici in 400 giorni ci hanno lasciato senza avere nessun rispetto da parte delle Istituzioni.

Vogliamo inoltre sollecitare il Governo Prodi a presentare un Disegno di Legge di iniziativa governativa per la tutela dei Diritto alla Salute dei Malati Rari.

In Parlamento sono stati presentati – come già avvenuto nella passata legislatura in modo bipartisan - a firma della Sen. Baio Dossi in Senato e dell'On. Mauro Fabris alla Camera dei Deputati **Progetti di legge a favore dei Malati di Patologie Rare** atti ad accellerare l'iter di riconoscimento anche per le altre 5.000 patologie oggi escluse da ogni tutela costituzionale in quanto non riconosciute dal Servizio Sanitario Nazionale.

Vi chiediamo di essere presenti numerosi a Roma perché, con forza, dobbiamo porre ***come "vera emergenza" i diritti dei Malati Rari tra le immediate priorità del Governo ed anche ricordare, allo stesso Presidente del Consiglio Romano Prodi che, esattamente un anno fa, il 6 marzo 2006, all'inizio della sua campagna elettorale ha promesso un Suo personale impegno sull'intera questione. Oggi quella promessa è scomparsa anche dal sito web del Presidente Prodi e noi dobbiamo con forza ricordargliela.***

Vi aspettiamo numerosi davanti alla sede del Governo per manifestare non contro qualcuno ma a favore dei molti Malati dimenticati ed ignorati, nel nostro Paese e in tanti altri Paesi del mondo, malati da sempre presenti nelle azioni di tutela e ampliamento dei diritti promosse dall'Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori".

Diritto alla salute è diritto all'uguaglianza **per ridare speranza a chi speranza non ha**.

A partire dalle ore 14 dell'11 maggio **il nostro striscione, le nostre bandiere devono sventolare in Piazza Montecitorio** per dare visibilità a tutti i Cittadini, senza distinzioni di razza, che in questi anni si sono battuti per riaffermare il Diritto Costituzionale alle cure, alla dignità ed alla vita delle Persone.

E' nostra convinzione e deve essere la nostra forza, che solo cosi potremo dare una spinta positiva affinché i Diritti dei Malati trovino la giusta protezione e la doverosa presa in carico.

Per le adesioni contattare la segreteria dell'Associazione Giuseppe Dossetti:

Tel 06 3389120 - fax 06 30603259

e-mail: segreteria@dossetti.it http://www.dossetti.it

Roma, 23 aprile 2007

Presidente Ombretta Fumagalli Carulli

Presidente Vicario Mario Occhipinti

Segretario nazionale Claudio Giustozzi