GRUPPO ITALIANO
PER LA LOTTA
ALLA SCLERODERMIA
ONLUS

Convegno Dossetti 4 dicembre 2009
Malattie Rare e Disabilità

Il Consiglio dei Ministri della Sanità dell'Unione Europea ha invitato gli Stati Membri ad attuare i piani nazionali per le patologie rare entro la fine del 2013. Questa azione è l'l'ultima di una serie di atti legislativi utili al riconoscimento delle malattie rare come una priorità di sanità pubblica e come area in cui un'azione comunitaria rappresenta un valore aggiunto europeo.
Ogni Stato ha il suo Governo, la sua bandiera, il suo inno nazionale, le sue leggi, ma su questa priorità dovrebbero insieme parlare una sola lingua, essere sovranazionali e con grande coraggio e senso di responsabilità assumersi il ruolo di garanti dei diritti di chi è affetto da patologia rara e di quelli che sono ancora in …lista di attesa in alcune Nazioni:l'Italia è fra queste.
109 malattie rare: si attendono notizie dal giugno del 2008, da quando la Corte dei Conti ha bocciato il Decreto sui LEA.
L'obbiettivo illustrato dall'allora sottosegretario Fazio, ora vice ministro, in occasione della Giornata mondiale delle malattie rare, Roma 27 febbraio 2009.
Proprio in questa sala, davanti a tutti noi che ne siamo testimoni ,era quello di stralciarle dal Patto per la salute, per abbreviare i tempi di approvazione. Il Vice Ministro inoltre aveva anche reso noto che in occasione della Conferenza Stato Regioni, riunitasi il 26 febbraio, erano stati messi a disposizioni 8 milioni di euro per combattere le patologie rare.
Il Bando licenziato prevedeva 5 milioni da parte del Ministero del Welfare e 3 milioni dall'Aifa; i termini sono scaduti, i progetti presentati ma, le 109 patologie in lista di attesa da…. anni, quali probabilità hanno avuto di rientrare nel Bando? Nessuno lo ha mai chiarito: forse la coperta è troppo corta e stretta, non c'è posto per altri "pazienti"; i progetti che sono costati impegno, fatica, tempo, vanno buttati via con i panni sporchi insieme alle promesse mai mantenute.
Intanto però le Regioni vanno in ordine sparso e deliberano creando patologie e cittadini di serie A e B, questo fatto l'ho già denunciato in questa sala; l'esempio è la Sclerosi Sistemica" patogenesi complessa che vede al centro dell'orchestra le cellule endoteliali e come attori importanti i fibroblasti, cellule responsabili della fibrosi e le cellule dei circuiti immunitari", rara in Piemonte ed ora anche in Toscana; chissà cosa succederà da qui a marzo?

DONARE CON FIDUCIA

Associazione iscritta al registro del Volontariato della Regione Lombardia
Sede nazionale: Via F. Sforza 35 - Padiglione Litta c/o Ospedale Maggiore Policlinico Mangiagalli e Regina Elena
20122 Milano – Cod. Fisc.: 97145390155
Tel. 02/55199506– fax 02/54100351 – Numero Verde 800-080266
www.sclerodermia.net - E-mail: gils@sclerodermia.net

GRUPPO ITALIANO
PER LA LOTTA
ALLA SCLERODERMIA
ONLUS

Così care amiche, amici, continueremo a scalare il nostro Everest, la montagna più alta del mondo guardando a quella vetta che si allontana sempre di più, man mano che i mesi passano e non facciamo nulla?
Le Istituzioni hanno compreso che una malattia rara può colpire ogni famiglia in qualsiasi momento e non è semplicemente "qualcosa di terribile che capita ad altri?" e che c'è un diritto della Costituzione che non può essere calpestato?
Quanti anni dovremo aspettare continuando a sopperire come associazioni di volontariato ad un dovere di riconoscimento che spetta allo Stato ed ora passa alle Regioni ,rendendo così più difficile il nostro compito?
E' appena stato riconosciuta l'importanza di un Ministero della Salute, ma ancora non c'è un Ministro che si assuma le proprie responsabilità, solo un vice Ministro latitante su questo argomento e che promette e non mantiene, vende fumo…Non era forse meglio dire la verità: non è una priorità l'approvazione delle 109 patologie rare; non ci spenderemo perché passi alla conferenza Stato Regioni!
Ognuno di noi dia delle riposte e ne tragga le conclusioni, ma la dignità della persona e le esigenze della giustizia richiedono oggi scelte coraggiose e nuove improntate sulla chiarezza dei rapporti e sulla consapevolezza di volerci impegnare per il bene comune, come sottolinea Benedetto XVI nella sua ultima Enciclica, che ci porta ad incidere nella realizzazione della nostra "polis".
La stessa dignità del vivere che è nel preambolo della Dichiarazione dell'ONU del 10 dicembre del 1948 e che viene ripresa dalla dichiarazione di Oviedo del 1997 deve essere una linea guida anche per i nostri governi.
Se siamo qui oggi, ancora una volta,è perché il bene comune ci sta a cuore, non c'è più tempo di aspettare, di subire un'altra finanziaria dove nessuno ci dice se i fondi per le 109 patologie rare sono stati accantonati,
abbiamo un'unica certezza : gli "spin off" della solidarietà non avranno più il 5X mille ,il resto si vedrà.
Cara Presidente, amica Ombretta, insieme abbiamo lavorato, ragionato, combattuto ed anche vinto.
Non arrendiamoci, usciamo oggi votando la volontà di chiedere un incontro al Presidente del Consiglio, lui è stato eletto dal popolo, lui deve rispondere a noi cittadini e cittadine e dirci il perché del nostro non ingresso nelle patologie "rare"e lo deve fare in tempi molto stretti, prima del 28 febbraio del 2010, giornata, ormai mondiale delle patologie rare.

GRUPPO ITALIANO
PER LA LOTTA
ALLA SCLERODERMIA
ONLUS

Solo così noi Associazioni, con orgoglio, potremo riaffermare la centralità della Persona con i suoi reali bisogni ed i suoi diritti: il nostro deve essere un impegno civile ed etico dove questi due valori vanno coniugati insieme per il bene comune, per la cultura della vita e della qualità di vita.

Carla Garbagnati Crosti
Presidente GILS

Associazione iscritta al registro del Volontariato della Regione Lombardia
Sede nazionale: Via F. Sforza 35 - Padiglione Litta c/o Ospedale Maggiore Policlinico Mangiagalli e Regina Elena
20122 Milano – Cod. Fisc.: 97145390155
Tel. 02/55199506– fax 02/54100351 – Numero Verde 800-080266
www.sclerodermia.net - E-mail: gils@sclerodermia.net

DONARE CON FIDUCIA