PRESIDENTE **Sen. Ombretta Fumagalli Carulli**
PRESIDENTE VICARIO **Sen. Mario Occhipinti**
SEGRETARIO **Claudio Giustozzi**
Via Giulio Salvadori, 14/16 00135 Roma
Tel 06 3389120 fax 06 30603259
cell 347 3778006
segreteria@dossetti.it http://www.dossetti.it

Roma, 29 Novembre 2006

Il **2 per mille** della popolazione italiana è '**sieropositivo'**, **120.000 persone.**
Il **25 per mille** della popolazione italiana è **'malato raro', 1.500.000 di persone**

Non esistono malati di serie A e malati di serie B.

Venerdì 1 dicembre l'associazione "Giuseppe Dossetti –i Valori, Tutela e Sviluppo dei diritti" dichiarerà:

"EMERGENZA MALATI RARI"

Venerdì 1 dicembre grandi nomi della Politica, delle Istituzioni, della ricerca, della medicina, tutti mobilitati per un grande evento: la giornata mondiale dell'AIDS.

E i malati "rari"? A quando la soluzione del problema?

L'associazione Giuseppe Dossetti i Valori chiede a Romano Prodi di onorare la promessa elettorale del 6 marzo 2006 e dare giustizia a 1.500.000 di malati rari del nostro Paese, e i due terzi sono bambini.

E dopo 5 lunghi anni dall'istituzione del Registro nazionale Malattie Rare all'Istituto Superiore di Sanità non abbiamo ancora cifre e dati ufficiali di malati e patologie.

PERCHÉ QUESTA SITUAZIONE?

Giornata del Diritto Costituzionale per la tutela della Salute

MALATTIE RARE E DISABILITA'

2.000.0000 DI CITTADINI "Rari ….. ma tanti" e "sconosciuti" al Servizio Sanitario Nazionale chiedono a Prodi di mantenere la promessa elettorale

[per leggere la dichiarazione di Romano Prodi sulle malattie rare, clicca su:

http://www.dossetti.it/salastampa/comunicatistampa/incontroprodi/IncontroProdi.htm]

Quanti malati "RARI" moriranno senza vedere riconosciuta la loro malattia? Bambini e adulti "rari" e "orfani di cura" trascurati dal Servizio Sanitario Nazionale, dalla ricerca, dall'industria farmaceutica.

Le malattie rare, un grande scenario: più **di 6.000 patologie, 600 quelle riconosciute dal SSN, un elenco fermo al 2001.**

2.000.000 i malati e tantissimi sono i bambini.

Nessuno sa quante sono le patologie in Italia e quanti i malati. Di chi è la colpa? Incompleti anche i dati del Registro nazionale dell'Istituto Superiore di Sanità.

"Malattie Rare e disabilità" – Sinergie salute, famiglia, scuola. Questo il tema della **Giornata del Diritto Costituzionale per la tutela della Salute** organizzata dall'Associazione "Giuseppe Dossetti - I Valori", venerdì 1 dicembre 2006 presso la Sala Conferenze della Camera dei Deputati a Palazzo Marini (via del Pozzetto, 158 – Roma) dalle ore 9 alle ore 18.

Il 6 marzo 2006, in piena campagna elettorale l'associazione Giuseppe è stata ricevuta da Romano Prodi: "***Il Presidente Prodi ha assicurato****, tra l'altro, il proprio personale impegno a riprendere nella prossima legislatura il ddl presentato dal centrosinistra ed elaborato tre anni fa dall'Associazione Giuseppe Dossetti in collaborazione con 120 associazioni di malati di malattie rare"*

Dopo 5 **anni di false promesse e di lunghi silenzi** della Politica **i malati chiedono a Romano Prodi di mantenere l'impegno come priorità di Governo**, il diritto alla Salute **è sancito** dalla Costituzione così come **non è sancito** il diritto all'indulto e alle cannabis.

Decine di Associazioni dei pazienti "RARI" e le loro famiglie parteciperanno numerose al convegno a Roma - provenienti da ogni parte di Italia - e racconteranno le loro "storie" agli **esponenti del mondo istituzionale e scientifico** che interverranno con le loro relazioni.