HOME
CHI SIAMO
NEWS
CON GRESSI
BIO TECNO LOGIE
ARCHIVIO TEMATICO
NOVITÀ IN LIBRERIA
MEDICINE NON CONVEN ZIONALI
LINKS



RIFLETTORI PUNTATI SU...
Influenza aviaria
archivio

NEWS

(08/03/2006)

Le malattie rare: un impegno del governo dell'Unione

I Presidenti - Sen. Ombretta Fumagalli Carulli e Sen. Mario Occhipinti - il Segretario nazionale Claudio Giustozzi e i componenti il Consiglio direttivo dell'associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori" hanno incontrato a Roma, presso la sede nazionale dell'Unione, il Presidente Romano Prodi.

Il Presidente Prodi ha assicurato il proprio personale impegno a riprendere, nella prossima legislatura, il ddl 4042 a favore dei malati di malattie rare presentato dal centrosinistra ed elaborato tre anni fa dall'Associazione Giuseppe Dossetti in collaborazione con 120 associazioni di malati di malattie rare.

Individualmente poco frequenti, le malattie rare sono numerose. Secondo i dati dell'UE, tali malattie, oltre 6.000, presentano una singola soglia di incidenza di 5:10.000 abitanti. Sono malattie cronico/invalidanti, degenerative che devono essere curate tutta la vita e spesso sono fatali. L'80% di esse sono di origine genetica e tutte rappresentano il 10% delle malattie che affliggono l'umanità. Colpiscono principalmente i bambini fin dalla nascita, ma ne possono essere colpiti anche gli adulti. Per la maggior parte di esse non esiste alcun trattamento o cura. I percorsi diagnostici sono estremamente lunghi ed inesorabilmente la malattia progredisce causando danni fisiologici irreversibili. Proprio perché rare sono trascurate dalla ricerca, dall'industria farmaceutica, e spesso anche dai servizi sanitari e per questo "orfane" di cure.

Il disegno di legge presentato tre anni fa dal centrosinistra per attuare il diritto costituzionale alla tutela della salute dei cittadini con malattie rare giace ancora presso la Commissione Sanità, in mesta attesa della fine di questa legislatura. Ma non è il solo. A fargli compagnia tanti altri disegni di legge analoghi, presentati da parlamentari di tutto l'arco politico. Il disegno di legge 4042 venne stilato 3 anni fa sulla spinta degli incontri "Siamo Rari ma Tanti" organizzati dall'Associazione culturale "Giuseppe Dossetti: i Valori - Tutela e Sviluppo dei Diritti", insieme con moltissime di associazioni di pazienti.

Ma le leggi per attutire i numerosi problemi giudiziari della maggioranza, l'opportunistica e pasticciata riforma elettorale, il federalismo malinteso della nostrana devolution - che aumenta le disuguaglianze fra le Regioni colpendo in primo luogo chi (come i cittadini con malattia rara) necessita di reti sanitarie nazionali eque ed efficaci - sono stati preminenti nell'agenda del Governo attuale rispetto ai ben due milioni di pazienti e loro familiari che attendono ancora la piena attuazione di un dettato della nostra Costituzione.

Il Segretario nazionale Claudio Giustozzi dichiara: "Finalmente un impegno concreto a favore dei dimenticati perché "rari": ci auguriamo che la legge sulla devolution non renda questi malati oltre che "rari" anche distanti dai centri di cura o peggio esclusi da una disomogenea gestione della Salute nel federalismo con 20 sistemi sanitari regionali differenti".

Back