

MALATTIE RARE E DISABILITÀ

"Siamo Rari…ma Tanti"

PRIMA GIORNATA EUROPEA DELLE MALATTIE RARE



Claudio Giustozzi

Segretario Nazionale dell'Associazione Culturale ONLUS:

"Giuseppe Dossetti: i Valori – Sviluppo e Tutela dei Diritti"

6 MARZO 2006 – 29 FEBBRAIO 2008:

Tra immobilismo e indifferenza

Camera dei Deputati - Palazzo Marini - Roma – 29 febbraio 2008

ROMANO PRODI

Caro Giustozzi,

La ringrazio per aver portato alla mia attenzione questa problematica.

Sapete quanto sono vicino alla memoria e all'opera di Giuseppe Dossetti, vicinanza che sento anche con la Vostra associazione.

Sono convinto che nella prossima legislatura avremo modo di portare a compimento l'iter legislativo del progetto di legge Malattie Rare.

Rinnovando i miei ringraziamenti, Le invio i miei più cordiali saluti.

Con molte cordialità

Romano Prodi

Camera dei Deputati - Palazzo Marini - Roma – 29 febbraio 2008

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"

Fate come Berlusconi, curatevi dove volete

MA C'È CHI NON HA DIGERITO QUELLA TRASFERTA

Ha scatenato un polverone di reazioni la «fuga» dell'ex premier in America. «Rappresenta una sfiducia totale negli uomini e nelle strutture della medicina e della chirurgia nazionali», dichiara Corrado Stillo, responsabile dell'Osservatorio di Tutela civica Giuseppe Dossetti.

● **Fuga di cervelli.** «Si piange sulla "fuga dei cervelli" all'estero», continua Stillo, «e Berlusconi altro non fa che avallare un sistema di esterofilia e "viaggi della speranza" fuori dei confini nazionali, mentre, notoriamente, il nostro Paese vanta medici di bravura mondiale».

● **Gossip.** La «trasferta» di Silvio Berlusconi registra anche un... gossip sanitario: la rinuncia del Cavaliere a farsi operare «in casa propria», dal Centro di Aritmologia ed Elettrofisiologia cardiaca dell'ospedale San Raffaele, diretto dal dottor Carlo Pappone (per i diversi «colori politici» del primario, vogliono le malelingue, o per l'eccessiva notorietà che l'intervento gli avrebbe procurato...). Ma il medico ha tagliato corto: «Condivido ogni sua scelta. Mi preme solo rassicurare gli italiani: la nostra sanità è all'avanguardia nel mondo».

Camera dei Deputati - Palazzo Marini - Roma – 29 febbraio 2008

ASSOCIAZIONE CULTURALE Giuseppe DOSSETTI i Valori TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI

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?

Camera dei Deputati - Palazzo Marini - Roma – 29 febbraio 2008

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.

ART. 38.

Ogni cittadino inabile al lavoro e sprovvisto dei mezzi necessari per vivere ha diritto al mantenimento e all'assistenza sociale.

I lavoratori hanno diritto che siano preveduti ed assicurati mezzi adeguati alle loro esigenze di vita in caso di infortunio, malattia, invalidità e vecchiaia, disoccupazione involontaria.

Gli inabili ed i minorati hanno diritto all'educazione e all'avviamento professionale.

Ai compiti previsti in questo articolo provvedono organi ed istituti prediposti o integrati dallo Stato.

L'assistenza privata è libera.

ASSOCIAZIONE CULTURALE Giuseppe DOSSETTI i Valori TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI

- **Il Diritto alla Salute non è un bene che si compra e si vende.**

- **La Sanità non è un prodotto commerciale su cui potere speculare.**

- **La Salute è un diritto fondamentale della persona.**

Camera dei Deputati - Palazzo Marini - Roma – 29 febbraio 2008

Povertà oscillante,nuovi poveri in giacca e cravatta

Nel suo annuale report, il Ceis-Sanità della Facoltà di Economia dell'università di Roma Tor Vergata stima in circa un milione e 200 mila i nuclei familiari che si trovano nell'area della fragilità e che non riescono a esercitare il proprio diritto all'assistenza sanitaria. L'11% delle famiglie povere registra un 1,3% di ulteriore impoverimento annuo per bisogni di assistenza sanitaria, anche a causa di spese esorbitanti proprio per motivi di salute

SPESE MEDICHE, 400MILA PERSONE ITALIANE IN BANCAROTTA

Sono almeno **150 milioni le persone che ogni anno nel mondo vanno incontro alla bancarotta personale per sostenere i costi delle cure mediche**,
E' quanto emerge da una **indagine della OMS**, che lancia l'allarme:
In Italia, lo **0,7% delle famiglie (oltre 400mila persone ogni anno)**, deve far fronte a questi problemi.

Camera dei Deputati - Palazzo Marini - Roma – 29 febbraio 2008

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

ASSOCIAZIONE CULTURALE Giuseppe DOSSETTI i Valori TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI

PRIMA MANIFESTAZIONE NAZIONALE DEI MALATI RARI

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

Camera dei Deputati - Palazzo Marini - Roma – 29 febbraio 2008

RARI MA TANTI, IN DIFESA DEL DIRITTO ALLA SALUTE

Quando il diritto alla salute è in pericolo, i "rari ma tanti "scendono in piazza.
È quanto succederà l'11 maggio ,a Roma ,alle ore 14 ,davanti a Montecitorio
Scendiamo in piazza non contro qualcuno, ma per affermare che il diritto alla salute deve essere considerato tra le priorità di ogni esecutivo che sappia mettere la persona al centro degli obiettivi da perseguire.
Dopo il nulla del precedente Governo oggi Il Ministero della Salute, almeno nelle intenzioni, ha dato segnali confortanti sin dall'inizio della legislatura.
Un palazzo senza solide fondamenta non sta in piedi e in questo caso manca totalmente" una normativa "

Camera dei Deputati - Palazzo Marini - Roma – 29 febbraio 2008

Cari Amici,

Con riferimento alla comunicazione relativa alla PRIMA MANIFESTAZIONE NAZIONALE DEI MALATI RARI, vorrei porre in evidenza che appare quanto meno singolare l'organizzazione di una manifestazione nei confronti di un governo e quindi di una maggioranza cui siete politicamente vicini.
Mi sembrerebbe più pratico ed efficace un'azione diretta della vostra organizzazione nei confronti del Ministro della Salute e del Presidente del Consiglio al fine di dare una immediata e concreta risposta ai problemi dei cittadini affetti da MR e delle loro famiglie.
Primo fra tutti l'inserimento pieno e completo nei LEA di tutte le prestazioni sanitarie a noi necessarie. Mi sembrerebbe consigliabile non disperdere tempo e risorse, vostre e di coloro che sono affetti da Malattie Rare, mentre sarebbe necessario concentrarsi per ottenere da subito il riconoscimento dei nostri diritti da parte del governo con cui, si presume, voi abbiate canali e legami privilegiati.

Loredana Nasta

Camera dei Deputati - Palazzo Marini - Roma – 29 febbraio 2008



Camera dei Deputati - Palazzo Marini - Roma – 29 febbraio 2008

ASSOCIAZIONE CULTURALE Giuseppe DOSSETTI i Valori TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI



Camera dei Deputati - Palazzo Marini - Roma – 29 febbraio 2008

ASSOCIAZIONE CULTURALE
Giuseppe DOSSETTI
I Valori
TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI

PRESIDENZA DEL CONSIGLIO DEI MINISTRI
IL PORTALE DEL GOVERNO ITALIANO

Venerdì 11 maggio 2007

Letta riceve Associazione malati patologie rare
Si è svolto l'11 maggio a Palazzo Chigi un incontro tra il Sottosegretario alla Presidenza del Consiglio, Enrico Letta, e una delegazione dei rappresentanti delle Associazioni dei malati di patologie rare e dell'Associazione nazionale "Giuseppe Dossetti: i valori". La delegazione – nel consegnare al Sottosegretario i due disegni di legge presentati alla Camera e al Senato a favore dei malati di patologie rare – ha auspicato che la risoluzione di tali problematiche trovi posto tra le priorità dell'agenda dell'esecutivo. Il Sottosegretario Letta ha assicurato il sostegno dell'intero governo al riguardo e l'impegno a predisporre le iniziative più idonee a rispondere alle istanze avanzate dai rappresentanti della delegazione nell'incontro odierno.

Camera dei Deputati - Palazzo Marini - Roma – 29 febbraio 2008

Nella XV legislatura:

- Quattro 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

6 dicembre 2007

Malattie rare

La Commissione Sanità, in sede referente, ha avviato l'esame congiunto dei ddl 2 ("Incentivi alla ricerca e accesso alle terapie nel settore delle malattie rare. Applicazione dell' articolo 9 del regolamento (CE) n. 141/2000, del Parlamento europeo e del Consiglio, del 16 dicembre 1999"), 496 ("Misure a sostegno della ricerca e della cura delle malattie rare") e 1426 ("Norme a sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani e della cura delle malattie rare").

Malattie rare, un altro provvedimento decade

Andrà al macero l'ultimo disegno di legge presentato da Tiziana Valpiana e Maria Celeste Cardini di Rifondazione comunista. Tra gli obiettivi principali, l'inserimento nei livelli essenziali assistenza, l'istituzione del Comitato nazionale per le malattie rare e il potenziamento dello Stabilimento chimicofarmaceutico militare. Il provvedimento comunicato alla presidenza del Senato il 18 gennaio è stato stampato dagli uffici di Palazzo Madama nel giorno della chiusura della legislatura

Camera dei Deputati - Palazzo Marini - Roma – 29 febbraio 2008

Roma, 01 Marzo 2007
COMUNICATO STAMPA
FARMACI OFF LABEL

Finanziaria 2007: ESCLUSI DALLE CURE MIGLIAIA DI BAMBINI

Un'alta percentuale di bambini da oggi non potrà più essere curata a causa della nuova Legge Finanziaria

L'art. 796 comma z prevede, infatti, il divieto di utilizzare per usi pediatrici i farmaci *off label*, cioè quei farmaci fuori foglietto illustrativo.

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



Camera dei Deputati - Palazzo Marini - Roma – 29 febbraio 2008

Per una profonda Rivoluzione Culturale

Camera dei Deputati - Palazzo Marini - Roma – 29 febbraio 2008

officinamalattierare@dossetti.it



Camera dei Deputati - Palazzo Marini - 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

- 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 alle 7000 patologie conosciute e circa 2 milioni di malati c'è anche chi non capisce che questi ultimi sono tutti uguali

Capitolo risorse economiche

Il Ministro Turco ha avanzato la proposta di destinare parte dei proventi di lotterie e giochi per le malattie rare.

Così per aiutare alcune famiglie incentiviamo il vizio al gioco e ne distruggiamo altre……

Camera dei Deputati - Palazzo Marini - Roma – 29 febbraio 2008

Entro tre mesi

5 Novembre 2007

Un piano nazionale per le malattie rare che sarà messo a punto dal Ministero della Salute in collaborazione con l'Istituto superiore di sanità

Piano nazionale francese per le malattie rare 2005 - 2008

"Garantire l'equità di accesso alla diagnosi, al trattamento e all'assistenza"

20 Novembre 2004

Camera dei Deputati - Palazzo Marini - Roma – 29 febbraio 2008

Il Ministro Turco ha sottolineato che la Finanziaria 2008 destinerà 30 milioni di euro per questo gruppo di patologie, il Ministero della Salute erogherà altri 2,5 milioni di euro all'Iss.

Camera dei Deputati - Palazzo Marini - Roma – 29 febbraio 2008

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.

Camera dei Deputati - Palazzo Marini - Roma – 29 febbraio 2008

ASSOCIAZIONE CULTURALE Giuseppe DOSSETTI i Valori TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI



Camera dei Deputati - Palazzo Marini - Roma – 29 febbraio 2008

ASSOCIAZIONE CULTURALE Giuseppe DOSSETTI I Valori TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI

L'associazione **Dossetti** chiede di dar seguito agli impegni assunti dal **Ministro Turco nel New Deal** insediando immediatamente un **"Comitato Nazionale per le malattie rare"**, unico organo in grado di garantire **trasparenza nella gestione dei fondi**

Camera dei Deputati - Palazzo Marini - Roma – 29 febbraio 2008

"La Consulta"

- ha detto il Ministro Turco -

è uno strumento importante, un 'gioiello' di cui voglio parlare con il premier Romano Prodi

Camera dei Deputati - Palazzo Marini - Roma – 29 febbraio 2008



Camera dei Deputati - Palazzo Marini - Roma – 29 febbraio 2008

"La ricerca italiana è tra le migliori al mondo, ma per affrontare le malattie rare è necessario investire ancora di più".

Camera dei Deputati - Palazzo Marini - Roma – 29 febbraio 2008

ASSOCIAZIONE CULTURALE Giuseppe DOSSETTI i Valori TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI

Per la ricerca contro le malattie rare servono maggiori investimenti dal Ssn

Camera dei Deputati - Palazzo Marini - Roma – 29 febbraio 2008

ASSOCIAZIONE CULTURALE Giuseppe DOSSETTI i Valori TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI

Emergenza Malattie Rare

Uno stato di emergenza che va superato arrivando alla messa all'ordine del giorno della democrazia, di un' "ordinaria" e necessaria democrazia.
È cosí 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

Camera dei Deputati - Palazzo Marini - Roma – 29 febbraio 2008

«quando i poteri pubblici violano le libertà fondamentali e i diritti garantiti dalla Costituzione, la resistenza all'oppressione è un diritto e un dovere del cittadino».

Camera dei Deputati - Palazzo Marini - Roma – 29 febbraio 2008

ASSOCIAZIONE CULTURALE Giuseppe DOSSETTI i Valori TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI



Camera dei Deputati - Palazzo Marini - Roma – 29 febbraio 2008

ASSOCIAZIONE CULTURALE Giuseppe DOSSETTI i Valori TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI

SIAMO RARI…MA TANTI!

MA QUANTI?



Camera dei Deputati - Palazzo Marini - Roma – 29 febbraio 2008

ASSOCIAZIONE CULTURALE Giuseppe DOSSETTI i Valori TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI