

## SANITA': FAZIO, STRALCIO LEA DA PATTO SALUTE PER APPROVAZIONE RAPIDA

"Il mio obiettivo e' chiedere di stralciare i Lea (Livelli essenziali di assistenza) dal Patto della salute per abbreviare i tempi di approvazione". Ad annunciarlo e' stato il sottosegretario al Welfare Ferruccio Fazio, intervenendo venerdi' a Roma al convegno 'Malattie rare e disabilita', organizzato dall'associazione Giuseppe Dossetti.

L'incontro con le Regioni per discutere dei nuovi Lea e' fissato per mercoledi' prossimo alle 18, e Fazio mira dunque ad approvare velocemente il provvedimento sui Livelli essenziali di assistenza. "Chiederò di stralciare i Lea - ha sottolineato - se ci saranno le condizioni, in quanto dal punto di vista tecnico le Regioni avevano già espresso parere favorevole. Nel nuovo elenco sono state inserite 109 malattie rare" finora escluse dai Lea, "che saranno oggetto di discussione nel tavolo in programma il prossimo 4 marzo". (segue)

02-MAR-09 08:24

MALATTIE RARE:AD ALTRE 109 FARMACI GRATIS, 2 MLN MALATI/ANSA  
GIALLO SU NUMERO PAZIENTI;SACCONI,DOVEROSO RICONOSCERE PATOLOGIE  
(ANSA) - ROMA, 27 FEB

Sono 'rari' ma tanti, anche se sul loro numero reale e' 'giallo'. Sono i pazienti affetti dalle cosiddette patologie rare: alcune migliaia (circa 25.000) in Italia secondo le stime ufficiali, ma i dati ufficiosi, affermano le associazioni, ne segnalano circa 2 milioni. Per questi malati oggi, in occasione della Seconda Giornata europea delle malattie rare, arriva una buona notizia: altre 109 di queste patologie saranno riconosciute nell'ambito dei Livelli essenziali di assistenza (Lea). Dunque, farmaci e cure diverranno finalmente gratuiti per altre centinaia di pazienti.

La buona notizia, che le associazioni sollecitavano ed attendevano ormai da tempo, e' stata data dal sottosegretario alla salute Ferruccio Fazio: "Nel nuovo elenco dei Lea - ha annunciato - sono gia' previste le 109 patologie rare richieste, oltre alle 500 gia' riconosciute, che verranno portate in discussione al tavolo sul Patto per salute che iniziera' con le Regioni il 4 marzo". Poi, precisando che verra' anche rivisto il modello del Registro delle malattie rare, Fazio ha dato una seconda buona notizia: la Conferenza Stato-Regioni ha approvato un bando per progetti di ricerca su tali patologie con un finanziamento di 8 milioni di euro. Insomma, l'obiettivo e' la piena assistenza di questi malati. E la conferma arriva dal ministro del Welfare Maurizio Sacconi: "Il riconoscimento di altre 109 malattie rare, ai fini della assistenza gratuita, e' doveroso. Non si deve pensare - ha detto - che tale riconoscimento sia una spesa aggiuntiva. Bisogna piuttosto razionalizzare per dare piu' servizi con meno spesa".

Un impegno ad agire in favore di questi pazienti 'rari ma numerosi' e' stato assicurato anche dal presidente della commissione Affari sociali Giuseppe Palumbo, il quale ha annunciato che la Commissione esamina i disegni di legge sulle malattie rare nel prossimo trimestre, precisando che la legge "dovrebbe definire i protocolli di assistenza, mentre decreti ad hoc dovrebbero potenziare la ricerca su queste malattie e istituire fondi da destinare allo studio di farmaci orfani". Ed a scendere in campo a fianco dei malati rari e' pure l'Agenzia italiana del farmaco (Aifa), con tre iniziative illustrate dal direttore generale Guidi Rasi: un centro Aifa dedicato al supporto alle Regioni nell'erogazione dei farmaci orfani (quelli mirati, ma ancora scarsi, per tali patologie), un gruppo di studio che verifichi se alcuni tipi di farmaci in commercio abbiano indicazioni anche per alcune malattie rare ed una campagna informativa.

Un problema, hanno sottolineato gli esperti, resta poi quello del Registro nazionale delle malattie rare, incompleto nella raccolta dati dalle regioni. Su questo fronte, ha sottolineato il presidente dell'Istituto superiore di sanita' Enrico Garaci,

si sperimentera' anche una soluzione via web per implementare il Registro: un servizio via Internet sara' promosso dall'Iss per permettere a pazienti e medici di inviare dati da inserire nel Registro. Misure necessarie se si considera, ha ricordato il presidente di Farmindustria Sergio Dompe', che "fino a qualche anno fa il 40% delle diagnosi era sbagliato e il 25% dei pazienti migrava in altre regioni". E se l'associazione Dossetti chiede che venga varato subito un decreto per garantire il diritto alla salute dei malati rari (circa 6000 le patologie rare esistenti, ma sono 1500, ha precisato Fazio, quelle di cui si ha notizia in Italia), una provocazione arriva da una madre disperata: "Dovro' prostituirmi davanti al Parlamento per acquistare i farmaci a mia figlia?". A.F., precaria, ha una figlia affetta da una rara malattia neurodegenerativa ed il farmaco che le necessita non e' erogato dal Servizio sanitario nazionale. Costa 40 euro a scatola, per 12 scatole al mese. Un costo, dice A.F., "davvero proibitivo".(ANSA).

27-FEB-09 18:54

## MALATTIE RARE, APPELLO ASSOCIAZIONE DOSSETTI PER UNA LEGGE

Roma, 27 FEB (Velino) - "La giornata di oggi dedicata ai malati rari ha avuto nella conclusione del convegno organizzato dall'Associazione Dossetti ([www.dossetti.it](http://www.dossetti.it)) la sintesi nell'appello rivolto alle forze politiche, sociali e religiose del Paese per l'approvazione di una Legge in materia". Lo dichiara in una nota l'Associazione 'Giuseppe Dossetti: i valori, sviluppo e tutela dei diritti'.

"Stamattina - continua la nota - il cardinale Barragan, la professoressa Ombretta Fumagalli Carulli, presidente dell'Associazione, il sottosegretario alla salute professor Fazio, Savino Pezzotta, i rappresentanti del mondo scientifico ed associazionistico, nel pomeriggio il ministro della Salute Sacconi, il segretario nazionale dell'associazione Claudio Giustozzi nei loro interventi a Palazzo Marini hanno ribadito l'urgenza di accelerare l'iter legislativo sui diritti a favore dei malati rari, già presentato in Parlamento con un disegno di legge. Ricercatori scientifici, illustri cattedratici, esponenti del mondo del volontariato e dell'Associazione Giuseppe Dossetti, che da anni si batte a favore dei malati rari, hanno ribadito l'urgenza di adeguamento legislativo del nostro Paese e hanno lanciato un appello a tutte le forze politiche di unirsi per un obiettivo di alta civiltà nella tradizione solidarista dell'Italia. Ci aspettiamo nei prossimi giorni - conclude l'Associazione Dossetti - una concretizzazione dei tanti positivi intenti manifestati oggi e, almeno su questa materia, vorremmo che si mettessero da parte gli steccati ideologici, culturali, religiosi che su altri fronti passano sulla testa dei bisogni primari dei cittadini".

27 18.38 FEB 09

## NOTIZIE FLASH: 3/A EDIZIONE - L'INTERNO

Roma. "Guardiamo alla sostanza: la domanda e' se i gruppi parlamentari dell'opposizione vogliono un confronto costruttivo o intendono scivolare nell'ostruzionismo". A sottolinearlo e' stato il ministro del Welfare Maurizio Sacconi, parlando a margine di un convegno sulle malattie rare, organizzato oggi a Roma dall'Associazione Giuseppe Dossetti. Secondo Sacconi, i tempi del dibattito e dell'approvazione della legge sul testamento biologico non sono la cosa piu' importante: se siamo in presenza di ostruzionismo - ha sottolineato il ministro - evidentemente salta quel patto che avevamo stretto quel terribile lunedì' sera, quando morì Eluana Englaro. La domanda va rivolta all'opposizione: se c'e' confronto costruttivo non e' un giorno in piu' o uno in meno che puo' fare difetto. Se invece c'e' ostruzionismo quell'intesa fra maggioranza opposizione e' destinata a saltare". (segue)

27-FEB-09 18:38

(ANSA). SANITA': SACCONI, DOVEROSO INCLUDERE ALTRE 109 MALATTIE RARE IN LEA

Roma, 27 feb. (Adnkronos/Adnkronos Salute) - "Occorre riconoscere doverosamente e celermente le 109 malattie rare oggi non incluse nei Livelli essenziali di assistenza (Lea), che saranno oggetto di discussione con le Regioni nell'incontro in programma mercoledì". A sottolinearlo e' stato Maurizio Sacconi, ministro del Welfare, intervenendo al convegno 'Malattie rare e disabilita': siamo rari ma tanti', organizzato oggi a Roma dall'associazione Giuseppe Dossetti.

"Farlo non significhera' aggiungere costi alla sanita' - ha sottolineato Sacconi - perche' dobbiamo razionalizzare le spese. Guai se non lo facessimo. D'altronde, dove si spende di meno, si offrono piu' servizi". Ecco allora che per il ministro potrebbe servire "diminuire il numero dei primari, cosi' come quello degli ospedali generalisti, liberando risorse per il territorio e per i centri specialistici. D'altronde, su una determinante noi possiamo intervenire e cioe' sulla buona gestione, come fanno molte regioni del Nord. Stiamo cercando di riorientare il Servizio sanitario nazionale ponendo al centro la persona e dando impulso alla prevenzione. Gli oneri derivanti dall'inserimento delle nuove patologie rare nei Lea saranno sostenibili nella misura in cui questa riconversione andra' in porto".

27-FEB-09 17:40

## SANITA': SACCONI, DOVEROSO INCLUDERE ALTRE 109 MALATTIE RARE IN LEA

Roma, 27 feb. (Adnkronos/Adnkronos Salute) - "Occorre riconoscere doverosamente e celermente le 109 malattie rare oggi non incluse nei Livelli essenziali di assistenza (Lea), che saranno oggetto di discussione con le Regioni nell'incontro in programma mercoledì". A sottolinearlo e' stato Maurizio Sacconi, ministro del Welfare, intervenendo al convegno 'Malattie rare e disabilita': siamo rari ma tanti', organizzato oggi a Roma dall'associazione Giuseppe Dossetti.

"Farlo non significhera' aggiungere costi alla sanita' - ha sottolineato Sacconi - perche' dobbiamo razionalizzare le spese. Guai se non lo facessimo. D'altronde, dove si spende di meno, si offrono piu' servizi". Ecco allora che per il ministro potrebbe servire "diminuire il numero dei primari, cosi' come quello degli ospedali generalisti, liberando risorse per il territorio e per i centri specialistici. D'altronde, su una determinante noi possiamo intervenire e cioe' sulla buona gestione, come fanno molte regioni del Nord. Stiamo cercando di riorientare il Servizio sanitario nazionale ponendo al centro la persona e dando impulso alla prevenzione. Gli oneri derivanti dall'inserimento delle nuove patologie rare nei Lea saranno sostenibili nella misura in cui questa riconversione andra' in porto".

27-FEB-09 17:40

## MALATTIE RARE: SACCONI, DOVEROSO INCLUDERNE ALTRE 109 IN LEA

Roma, 27 feb. (Adnkronos Salute) - "Occorre riconoscere doverosamente e celermente le 109 malattie rare oggi non incluse nei Livelli essenziali di assistenza (Lea), che saranno oggetto di discussione con le Regioni nell'incontro in programma mercoledì". A sottolinearlo è stato Maurizio Sacconi, ministro del Welfare, intervenendo al convegno 'Malattie rare e disabilità: siamo rari ma tanti', organizzato oggi a Roma dall'associazione Giuseppe Dossetti.

"Farlo non significherà aggiungere costi alla sanità - ha sottolineato Sacconi - perchè dobbiamo razionalizzare le spese. Guai se non lo facessimo. D'altronde, dove si spende di meno, si offrono più servizi". Ecco allora che per il ministro potrebbe servire "diminuire il numero dei primari, così come quello degli ospedali generalisti, liberando risorse per il territorio e per i centri specialistici. D'altronde, su una determinante noi possiamo intervenire e cioè sulla buona gestione, come fanno molte regioni del Nord. Stiamo cercando di riorientare il Servizio sanitario nazionale ponendo al centro la persona e dando impulso alla prevenzione. Gli oneri derivanti dall'inserimento delle nuove patologie rare nei Lea saranno sostenibili nella misura in cui questa riconversione andrà in porto".

27-FEB-09 17:29



## BIOETICA: SACCONI, SE C'E' CONFRONTO TEMPI LEGGE NON CONTANO =

Roma, 27 feb. (Adnkronos/Adnkronos Salute) - "Guardiamo alla sostanza: la domanda e' se i gruppi parlamentari dell'opposizione vogliono un confronto costruttivo o intendono scivolare nell'ostruzionismo". A sottolinearlo e' stato il ministro del Welfare Maurizio Sacconi, parlando a margine di un convegno sulle malattie rare, organizzato oggi a Roma dall'Associazione Giuseppe Dossetti.

Secondo Sacconi, i tempi del dibattito e dell'approvazione della legge sul testamento biologico non sono la cosa piu' importante: se siamo in presenza di ostruzionismo - ha sottolineato il ministro - evidentemente salta quel patto che avevamo stretto quel terribile lunedì sera, quando morì Eluana Englaro. La domanda va rivolta all'opposizione: se c'e' confronto costruttivo non e' un giorno in piu' o uno in meno che puo' fare difetto. Se invece c'e' ostruzionismo quell'intesa fra maggioranza opposizione e' destinata a saltare".

27-FEB-09 16:42

## TESTAMENTO BIOLOGICO: SACCONI, SE C'E' CONFRONTO TEMPI NON CONTANO

Roma, 27 feb. (Adnkronos Salute) - "Guardiamo alla sostanza: la domanda è se i gruppi parlamentari dell'opposizione vogliono un confronto costruttivo o intendono scivolare nell'ostruzionismo". A sottolinearlo è stato il ministro del Welfare Maurizio Sacconi, parlando a margine di un convegno sulle malattie rare, organizzato oggi a Roma dall'Associazione Giuseppe Dossetti.

Secondo Sacconi, i tempi del dibattito e dell'approvazione della legge sul testamento biologico non sono la cosa più importante: se siamo in presenza di ostruzionismo - ha sottolineato il ministro - evidentemente salta quel patto che avevamo stretto quel terribile lunedì sera, quando morì Eluana Englaro. La domanda va rivolta all'opposizione: se c'è confronto costruttivo non è un giorno in più o uno in meno che può fare difetto. Se invece c'è ostruzionismo quell'intesa fra maggioranza opposizione è destinata a saltare".

27-FEB-09 16:36

## MALATTIE RARE: ASS. DOSSETTI, GOVERNO VARI SUBITO DECRETO

(ANSA) - ROMA, 27 FEB - Il governo Berlusconi "vari al piu' presto un decreto legge che possa consentire il diritto alla salute ai malati affetti da patologie rare e il diritto alla vita per coloro che non possono piu' permettersi gli oneri economici delle cure non dispensate dal Servizio sanitario nazionale". E' la richiesta dell'Associazione Giuseppe Dossetti in occasione della Seconda giornata europea delle malattie rare, che si celebra oggi.

La necessita' e l'urgenza di un decreto legge, afferma l'associazione che oggi ha organizzato il convegno 'Malattie rare e disabilita' - siamo rari ma tanti', "sta nel fatto che i malati non possono piu' attendere l'iter legislativo ordinario, poiche' il tempo trascorso e quello che trascorrerebbe avrebbe effetti mortali per molti pazienti". Sono infatti migliaia, afferma la presidente dell'associazione Ombretta Fumagalli Carulli, i "malati rari che rimangono senza la copertura che hanno gli altri malati: farmaci, prestazioni, visite sono cosi' a carico delle famiglie, che non reggono tale peso".

Ed un altro problema e' quello legato ai 'numeri' di questi pazienti: l'associazione ha per questo inviato una lettera al ministro del Welfare Maurizio Sacconi, affinche' il suo ministero "si adoperi per disporre dei dati reali sul numero e sulla distribuzione territoriale dei malati rari nel nostro Paese". Dai dati ufficiali della Rete nazionale sulle malattie rare, infatti, risulterebbero esistere alcune migliaia di malati rari a fronte, afferma l'associazione, degli "oltre 2 milioni di malati rari che stime ufficiose affermano esistere".

Sul "balletto delle cifre e sulla pelle dei malati - commenta il responsabile Osservatorio per la tutela dei diritti dell'associazione, Corrado Stillo - si fa programmazione e si stanziavano fondi, ma non vengono mai resi pubblici i risultati".(ANSA).

27-FEB-09 15:22

## RICERCA: ASSOBIOTEC, CONTRO MALATTIE RARE PIU' POLITICHE A SOSTEGNO INNOVAZIONE NEL 2007 OTTO DESIGNAZIONI DI FARMACO ORFANO

Roma, 27 feb. (Adnkronos/Adnkronos Salute) - "E' prioritario affermare il valore della ricerca biotecnologica sulle malattie rare. Un campo in cui l'industria svolge un ruolo rilevante, come dimostrano gli otto progetti biotech in sviluppo clinico nel 2007 che hanno ottenuto la designazione di farmaco orfano, sul totale degli 84 progetti in sperimentazione". Lo ha affermato Marina Del Bue, componente del Comitato di presidenza di Assobiotec (Associazione nazionale per lo sviluppo delle biotecnologie), in occasione del convegno 'Malattie rare e disabilita'. Siamo rari ma tanti', organizzato a Roma dall'associazione Giuseppe Dossetti.

"La ricerca biotecnologica - ha ribadito Del Bue - contribuisce in maniera significativa all'identificazione di farmaci utilizzati nella cura di malattie rare: grazie alla tecnologia del Dna ricombinante, infatti, molte di esse, l'80% delle quali ha un'origine genetica, hanno oggi una prognosi completamente diversa. Qualche passo in avanti e' stato fatto con alcuni incentivi all'innovazione che hanno determinato la crescita degli investimenti in ricerca biotech: ma non basta. Vanno ora risolti alcuni nodi chiave che bloccano lo sviluppo di farmaci e terapie in questo campo. Occorre premiare le imprese che investono nella cura delle malattie rare, attraverso prezzi remunerativi che assicurino il ritorno sugli ingenti investimenti in ricerca e sviluppo, politiche di defiscalizzazione e, soprattutto, fare in modo che l'Italia si allinei ai tempi e alle procedure che negli altri Paesi europei garantiscono ai cittadini affetti da malattie rare di accedere tempestivamente alle terapie innovative".

27-FEB-09 15:01

## MALATTIE RARE: ASSOBIOTEC, PIU' POLITICHE A SOSTEGNO INNOVAZIONE NEL 2007 OTTO DESIGNAZIONI DI FARMACO ORFANO

Roma, 27 feb. (Adnkronos Salute) - "E' prioritario affermare il valore della ricerca biotecnologica sulle malattie rare. Un campo in cui l'industria svolge un ruolo rilevante, come dimostrano gli otto progetti biotech in sviluppo clinico nel 2007 che hanno ottenuto la designazione di farmaco orfano, sul totale degli 84 progetti in sperimentazione". Lo ha affermato Marina Del Bue, componente del Comitato di presidenza di Assobiotec (Associazione nazionale per lo sviluppo delle biotecnologie), in occasione del convegno 'Malattie rare e disabilità. Siamo rari ma tanti', organizzato a Roma dall'associazione Giuseppe Dossetti.

"La ricerca biotecnologica - ha ribadito Del Bue - contribuisce in maniera significativa all'identificazione di farmaci utilizzati nella cura di malattie rare: grazie alla tecnologia del Dna ricombinante, infatti, molte di esse, l'80% delle quali ha un'origine genetica, hanno oggi una prognosi completamente diversa. Qualche passo in avanti è stato fatto con alcuni incentivi all'innovazione che hanno determinato la crescita degli investimenti in ricerca biotech: ma non basta. Vanno ora risolti alcuni nodi chiave che bloccano lo sviluppo di farmaci e terapie in questo campo. Occorre premiare le imprese che investono nella cura delle malattie rare, attraverso prezzi remunerativi che assicurino il ritorno sugli ingenti investimenti in ricerca e sviluppo, politiche di defiscalizzazione e, soprattutto, fare in modo che l'Italia si allinei ai tempi e alle procedure che negli altri Paesi europei garantiscono ai cittadini affetti da malattie rare di accedere tempestivamente alle terapie innovative".

27-FEB-09 14:51

## SANITA': ASSOCIAZIONE DOSSETTI, GOVERNO VARI DL PER PAZIENTI CON MALATTIE RARE COSI' SI IMPEDIRANNO ALTRI CASI ENGLARO

Roma, 27 feb. (Adnkronos/Adnkronos Salute) - "Chiediamo al governo Berlusconi di varare un decreto legge che possa consentire il diritto alla salute dei pazienti con malattie rare, e il diritto alla vita per tutti coloro che non possono piu' permettersi gli oneri economici delle cure non dispensate dal Servizio sanitario nazionale". E' l'appello lanciato dall'associazione Giuseppe Dossetti, oggi a Roma in occasione del convegno 'Malattie rare e disabilita': siamo rari ma tanti'.

"Ci sono oggi migliaia di malati rari, molti dei quali bambini - sottolinea Corrado Stillo, responsabile dell'Osservatorio per la tutela e lo sviluppo dei diritti dell'associazione - che rimangono senza copertura che tutti gli altri malati hanno: farmaci, prestazioni sanitarie, visite specialistiche, assistenza domiciliare sono a totale carico delle famiglie che, spesso, non reggono l'urto di un peso cosi' grande. Anche le duemila famiglie che assistono nelle case malati simili a Eluana Englaro sono in condizioni precarie: tutto grava sui parenti, nell'assenza quasi totale delle istituzioni sanitarie".

L'associazione ha inoltre sottolineato la necessita' di inserire 109 ulteriori malattie rare nei Livelli essenziali di assistenza (Lea) che dovrebbero essere approvati a breve, secondo quanto ha assicurato il sottosegretario al Welfare, Ferruccio Fazio, intervenuto al convegno. Per Stillo, "la necessita' del decreto che chiediamo al Governo e' rappresentata dal fatto che i disegni di legge presentati in diverse legislature sul tema o sono decaduti o non hanno superato l'esame del Parlamento".

27-FEB-09 14:43

## MALATTIE RARE: ASSOCIAZIONE DOSSETTI, GOVERNO VARI DECRETO LEGGE PER PAZIENTI COSI' SI IMPEDIRANNO ALTRI CASI ENGLARO

Roma, 27 feb. (Adnkronos Salute) - "Chiediamo al governo Berlusconi di varare un decreto legge che possa consentire il diritto alla salute dei pazienti con malattie rare, e il diritto alla vita per tutti coloro che non possono più permettersi gli oneri economici delle cure non dispensate dal Servizio sanitario nazionale". E' l'appello lanciato dall'associazione Giuseppe Dossetti, oggi a Roma in occasione del convegno 'Malattie rare e disabilità: siamo rari ma tanti'.

"Ci sono oggi migliaia di malati rari, molti dei quali bambini - sottolinea Corrado Stillo, responsabile dell'Osservatorio per la tutela e lo sviluppo dei diritti dell'associazione - che rimangono senza copertura che tutti gli altri malati hanno: farmaci, prestazioni sanitarie, visite specialistiche, assistenza domiciliare sono a totale carico delle famiglie che, spesso, non reggono l'urto di un peso così grande. Anche le duemila famiglie che assistono nelle case malati simili a Eluana Englaro sono in condizioni precarie: tutto grava sui parenti, nell'assenza quasi totale delle istituzioni sanitarie". L'associazione ha inoltre sottolineato la necessità di inserire 109 ulteriori malattie rare nei Livelli essenziali di assistenza (Lea) che dovrebbero essere approvati a breve, secondo quanto ha assicurato il sottosegretario al Welfare, Ferruccio Fazio, intervenuto al convegno. Per Stillo, "la necessità del decreto che chiediamo al Governo è rappresentata dal fatto che i disegni di legge presentati in diverse legislature sul tema o sono decaduti o non hanno superato l'esame del Parlamento".

27-FEB-09 14:38

## MALATTIE RARE. SLA, FUMO E INSACCATI TRA FATTORI DI RISCHIO STUDIO CONDOTTO IN PROVINCIA DI ROMA SU 77 CASI.

(DIRE) Roma, 27 feb. - Numero elevato di sigarette fumate, consumo eccessivo di insaccati, esposizione a materiali di costruzione e metalli: secondo uno studio effettuato nella provincia di Roma su 77 casi sottoposti a 158 controlli, questi sarebbero alcuni dei fattori che provocano eccessi di rischio nello sviluppo della Sla (sclerosi laterale amiotrofica). A illustrare i risultati della ricerca, condotta in riferimento a entrambe le diverse forme cliniche della malattia (spinale e bulbare), è stata Alessandra Binazzi, componente del comitato scientifico dell'associazione Dossetti in occasione del convegno "Malattie rare e disabilità". I casi sono stati considerati "in toto" e separatamente rispetto alle forme cliniche.

Tramite un questionario, sono state rilevate informazioni riguardanti l'anamnesi patologica, la familiarità per la Sla e/o altre malattie neurodegenerative, la storia anagrafica e occupazionale, il contatto con sostanze tossiche, gli stili di vita e i traumi subiti, con particolare riferimento alla testa. Eccessi di rischio sono stati osservati nelle forme bulbari per gli ex fumatori e per un numero elevato di sigarette fumate, mentre nelle forme spinali per l'esposizione occupazionale, nel settore dell'edilizia, a materiali di costruzioni e metalli. Inoltre, è stata rilevata un'associazione positiva con il consumo di insaccati, sia per i casi "in toto" che per le forme bulbari, mentre il consumo di verdure risulta avere un effetto protettivo. L'analisi dei traumi alla testa, infine, ha evidenziato un eccesso di rischio associato nei casi di traumi subiti a un'età inferiore ai 40 anni.

14:36 27-02-09



## MALATTIE RARE.FAZIO:REGIONI INDIVIDUINO 4 MACRO AREE PER REGISTRO

(DIRE) Roma, 27 feb. - "Al momento non si sa con precisione quante malattie rare ci sono in Italia: quelle riconosciute a livello europeo sono 7000 e nel nostro Paese quelle di cui si ha notizia sono 1500. E non esiste un tavolo tecnico su questo tema. Perciò propongo alle Regioni di istituire un tavolo strutturato con il ministero e di individuare 3-4 macro aree interregionali che potrebbero essere oggetto del registro nazionale". A dichiararlo è il sottosegretario alla Salute, Ferruccio Fazio, intervenendo questa mattina al convegno "Malattie rare e disabilità" promosso a Roma dall'associazione Dossetti.

14:35 27-02-09

## MALATTIE RARE. SLA, FUMO E INSACCATI POSSIBILI FATTORI DI RISCHIO STUDIO CONDOTTO IN PROVINCIA DI ROMA SU 77 CASI

(DIRE) Roma, 27 feb. - Numero elevato di sigarette fumate, consumo eccessivo di insaccati, esposizione a materiali di costruzione e metalli: secondo uno studio effettuato nella provincia di Roma su 77 casi sottoposti a 158 controlli, questi sarebbero alcuni dei fattori che provocano eccessi di rischio nello sviluppo della Sla (sclerosi laterale amiotrofica). A illustrare i risultati della ricerca, condotta in riferimento a entrambe le diverse forme cliniche della malattia (spinale e bulbare), e' stata Alessandra Binazzi, componente del comitato scientifico dell'associazione Dossetti in occasione del convegno "Malattie rare e disabilita".

I casi sono stati considerati "in toto" e separatamente rispetto alle forme cliniche.

Tramite un questionario, sono state rilevate informazioni riguardanti l'anamnesi patologica, la familiarita' per la Sla e/o altre malattie neurodegenerative, la storia anagrafica e occupazionale, il contatto con sostanze tossiche, gli stili di vita e i traumi subiti, con particolare riferimento alla testa. Eccessi di rischio sono stati osservati nelle forme bulbari per gli ex fumatori e per un numero elevato di sigarette fumate, mentre nelle forme spinali per l'esposizione occupazionale, nel settore dell'edilizia, a materiali di costruzioni e metalli.(SEGUE)

14:31 27-02-09

## SANITA': MALATTIE RARE, ALL'ISS PREMIAZIONE CONCORSO ARTISTICO-LETTERARIO GARACI, CON IL CNMR MIGLIORATA QUALITA' DI VITA DI MOLTI PAZIENTI

Roma, 27 feb. (Adnkronos/Adnkronos Salute) - Un disegno, un racconto, una poesia o una fotografia per raccontare in prima persona una malattia rara. E' il primo concorso artistico-letterario 'Il volo di Pegaso', indetto dal Centro nazionale malattie rare (Cnmr) dell'Istituto superiore di sanita' (Iss), che con sei diversi premi ha scelta la migliore opera dedicata alle patologie 'orfane'. I riconoscimenti sono stati consegnati oggi, in occasione della Giornata di sensibilizzazione sulle malattie rare, organizzata presso l'Iss, alla presenza del sottosegretario al Welfare, Ferruccio Fazio, e del presidente dell'Iss, Enrico Garaci.

Il concorso nazionale si e' sviluppato in sei categorie: narrativa, poesia, disegno, pittura, scultura e fotografia. Nel corso delle settimane sono arrivati numerosi lavori che sono stati esposti oggi in una mostra all'interno dell'Iss. Le migliori opere selezionate dalla giuria sono state pubblicate in un libro che sara' disponibile per chiunque ne sia interessato. E' stato inoltre distribuito a tutti i partecipanti al concorso un volume contenente tutti i contributi pervenuti.

Infine, la Consulta nazionale delle malattie rare ha costruito un muro simbolico sul quale sono stati scritti i nomi di oltre 5 mila malattie rare. Soddisfatto dell'iniziativa Garaci, che ha lodato il lavoro del Centro nazionale malattie rare (Cnmr) dell'Iss, "luogo di ricerca scientifica finalizzata alla prevenzione, diagnosi e trattamento di queste patologie. Con il contributo del Cnmr - assicura - abbiamo migliorato la qualita' di vita di molti pazienti". Anche Fazio premia il lavoro del Cnmr, un luogo dove c'e' "l'umanizzazione della medicina, una pratica che va rivolta specialmente per i malati 'rari' che entrano in ospedale non sapendo l'origine della propria malattia. E che per questo - conclude - vivono nello sconforto".

27-FEB-09 13:46

## SANITA': GENITORI BIMBO CON MALATTIA RARA CHIEDONO INCONTRO CON FORMIGONI DOMANI IN OCCASIONE DI UN CONVEGNO IN REGIONE LOMBARDIA

Milano, 27 feb. (Adnkronos/Adnkronos Salute) - Incontrare il presidente lombardo, Roberto Formigoni, per sensibilizzare le istituzioni sulla vita dei bambini con patologie 'orfane'. E' il sogno di una mamma e di un papà di Varese, che da 10 anni convivono con la sindrome rara che ha colpito il figlio. La Federazione lombarda malattie rare (Flmr) si impegna a realizzare il desiderio di questa famiglia, domani a Milano durante il convegno 'La rete regionale per le malattie rare: un cantiere aperto', promosso dal Pirellone in occasione della prima Giornata mondiale delle malattie rare. L'appuntamento e' dalle 8.30 alle 18 all'Auditorium Gaber del Palazzo della Regione Lombardia, in piazza Duca d'Aosta. L'obiettivo dei pazienti con malattie rare e delle associazioni che li rappresentano e' "uscire dall'invisibilita', attirando l'attenzione dei media, dei medici e soprattutto delle istituzioni, per far conoscere loro gli effetti e le criticita' legati alla malattia rara".

Permettere ai due genitori di Varese di raccontarsi al presidente Formigoni "e' un atto dovuto da parte della Flmr", spiega in una **nota Flavio Bertoglio**, presidente della Federazione e rappresentante legale dell'Associazione italiana mucopolisaccaridosi e malattie affini, una delle 5 onlus che nel 2007 hanno dato vita alla Flmr. Lo scopo dell'incontro e' offrire a questa famiglia "la possibilita' di essere finalmente ascoltata e di non sentirsi piu' sola, ma supportata dalle istituzioni".

Una necessita' che si e' trasformata in urgenza ormai da 4 lunghi mesi, cioe' da quando il loro bimbo lotta per la vita. "Rendere le istituzioni in grado di capire i problemi legati alle malattie rare e' del resto lo scopo per cui nasce la giornata del 28 febbraio - continua Bertoglio - E chi piu' del governatore della Regione, che il 29 febbraio 2008 presenzia' alla prima Giornata europea delle malattie rare comunicando un suo impegno a favore dei malati rari, puo' cogliere nella loro complessita' le criticita' di questa drammatica situazione?". Ecco perche', certa "della presenza del governatore nel corso di una giornata riconosciuta a livello mondiale e per noi cosi' importante", la Flmr "si adoperera' perche' il desiderio di questa famiglia si realizzi", conclude il comunicato.

27-FEB-09 13:42

## MALATTIE RARE: ALL'ISS CONSEGNATI PREMI CONCORSO ARTISTICO-LETTERARIO GARACI, CON IL CNMR MIGLIORATA QUALITA' DI VITA DI MOLTI PAZIENTI

Roma, 27 feb. (Adnkronos Salute) - Un disegno, un racconto, una poesia o una fotografia per raccontare in prima persona una malattia rara. E' il primo concorso artistico-letterario 'Il volo di Pegaso', indetto dal Centro nazionale malattie rare (Cnmr) dell'Istituto superiore di sanità (Iss), che con sei diversi premi ha scelto la migliore opera dedicata alle patologie 'orfane'. I riconoscimenti sono stati consegnati oggi, in occasione della Giornata di sensibilizzazione sulle malattie rare, organizzata presso l'Iss, alla presenza del sottosegretario al Welfare, Ferruccio Fazio, e del presidente dell'Iss, Enrico Garaci.

Il concorso nazionale si è sviluppato in sei categorie: narrativa, poesia, disegno, pittura, scultura e fotografia. Nel corso delle settimane sono arrivati numerosi lavori che sono stati esposti oggi in una mostra all'interno dell'Iss. Le migliori opere selezionate dalla giuria sono state pubblicate in un libro che sarà disponibile per chiunque ne sia interessato. E' stato inoltre distribuito a tutti i partecipanti al concorso un volume contenente tutti i contributi pervenuti. Infine, la Consulta nazionale delle malattie rare ha costruito un muro simbolico sul quale sono stati scritti i nomi di oltre 5 mila malattie rare. Soddisfatto dell'iniziativa Garaci, che ha lodato il lavoro del Centro nazionale malattie rare (Cnmr) dell'Iss, "luogo di ricerca scientifica finalizzata alla prevenzione, diagnosi e trattamento di queste patologie. Con il contributo del Cnmr - assicura - abbiamo migliorato la qualità di vita di molti pazienti". Anche Fazio premia il lavoro del Cnmr, un luogo dove c'è "l'umanizzazione della medicina, una pratica che va rivolta specialmente per i malati 'rari' che entrano in ospedale non sapendo l'origine della propria malattia. E che per questo - conclude - vivono nello sconforto".

27-FEB-09 13:36

## SANITA': DOMPE' (FARMINDUSTRIA), CONTRO MALATTIE RARE SERVE AZIONE COMUNE IN DUE ANNI FATTI PASSI AVANTI EPPURE DIAGNOSI ANCORA TARDIVE

Roma, 27 feb. (Adnkronos/Adnkronos Salute) - Per contrastare le malattie rare in Italia serve "un'azione comune che coinvolga tutti: ministero del Welfare, Istituto superiore di sanita', Agenzia italiana del farmaco, Farmindustria, centri di ricerca pubblici, aziende sanitarie e Irccs". Ne e' convinto Sergio Dompe', presidente di Farmindustria, intervenuto oggi all'Istituto superiore di sanita' all'evento 'Il volo di Pegaso', appuntamento di sensibilizzazione sulle malattie rare.

Secondo il numero uno di Farmindustria, "si stanno facendo passi in avanti contro queste patologie. Gia' rispetto a qualche anno fa i miglioramenti sono evidenti e avverto una sensibilita' maggiore da parte di tutti verso questo problema". Eppure ancora oggi le malattie rare vengono molto spesso diagnosticate in ritardo, o confuse con altre patologie. Dompe' snocciola qualche numero: "Il 25% dei malati 'rari' ha atteso in passato anche 5-10 anni prima di avere una dignosi, il 40% ha avuto una diagnosi sbagliata, il 25% e' stato costretto ad andare in un'altra regione, mentre il 2% ha addirittura superato i confini nazionali per saperne di piu' sulla propria malattia. Un altro 33% ha ricevuto la diagnosi in modo insoddisfacente, mentre al 25% non e' mai stato detto che aveva una malattia genetica".

Numeri che fanno riflettere e che inducono le varie istituzioni a fare fronte comune, "anche se in proporzione -sottolinea Dompe'- rispetto ad altri Paesi come Giappone, Francia, Germania e Stati Uniti siamo messi bene". Farmindustria gia' da qualche anno "e' al fianco dei malati rari -continua il presidente- e anche l'anno scorso ha sostenuto la prima giornata internazionale di sensibilizzazione sulle malattie rare. E' la dimostrazione -conclude Dompe'- che le imprese del farmaco non vogliono stare un passo indietro nella lotta contro queste patologie".

27-FEB-09 12:55

## MALATTIE RARE: GENITORI BABY-PAZIENTE CHIEDONO INCONTRO CON FORMIGONI DOMANI IN OCCASIONE DI UN CONVEGNO IN REGIONE LOMBARDIA

Milano, 27 feb. (Adnkronos Salute) - Incontrare il presidente lombardo, Roberto Formigoni, per sensibilizzare le istituzioni sulla vita dei bambini con patologie 'orfane'. E' il sogno di una mamma e di un papà di Varese, che da 10 anni convivono con la sindrome rara che ha colpito il figlio. La Federazione lombarda malattie rare (Flmr) si impegna a realizzare il desiderio di questa famiglia, domani a Milano durante il convegno 'La rete regionale per le malattie rare: un cantiere aperto', promosso dal Pirellone in occasione della prima Giornata mondiale delle malattie rare. L'appuntamento è dalle 8.30 alle 18 all'Auditorium Gaber del Palazzo della Regione Lombardia, in piazza Duca d'Aosta. L'obiettivo dei pazienti con malattie rare e delle associazioni che li rappresentano è "uscire dall'invisibilità, attirando l'attenzione dei media, dei medici e soprattutto delle istituzioni, per far conoscere loro gli effetti e le criticità legati alla malattia rara".

Permettere ai due genitori di Varese di raccontarsi al presidente Formigoni "è un atto dovuto da parte della FImr", spiega in una nota Flavio Bertoglio, presidente della Federazione e rappresentante legale dell'Associazione italiana mucopolisaccaridosi e malattie affini, una delle 5 onlus che nel 2007 hanno dato vita alla FImr. Lo scopo dell'incontro è offrire a questa famiglia "la possibilità di essere finalmente ascoltata e di non sentirsi più sola, ma supportata dalle istituzioni". Una necessità che si è trasformata in urgenza ormai da 4 lunghi mesi, cioè da quando il loro bimbo lotta per la vita. "Rendere le istituzioni in grado di capire i problemi legati alle malattie rare è del resto lo scopo per cui nasce la giornata del 28 febbraio - continua Bertoglio - E chi più del governatore della Regione, che il 29 febbraio 2008 presenziò alla prima Giornata europea delle malattie rare comunicando un suo impegno a favore dei malati rari, può cogliere nella loro complessità le criticità di questa drammatica situazione?". Ecco perché, certa "della presenza del governatore nel corso di una giornata riconosciuta a livello mondiale e per noi così importante", la FImr "si adopererà perché il desiderio di questa famiglia si realizzi", conclude il comunicato.

27-FEB-09 12:55

## NOTIZIE FLASH: 1/A EDIZIONE - LA CRONACA

Roma. "I signori parlamentari devono verificare se ci sono le condizioni di maturita' per poter andare verso una legge sul testamento biologico che non deve diventare una bandiera ideologica". Ad evidenziarlo e' stato il cardinale Javier Lozano Barragan, presidente del Pontificio consiglio per gli operatori sanitari per la Pastorale della salute, parlando a margine di un convegno sulle malattie rare organizzato oggi a Roma dall'associazione Giuseppe Dossetti. "Questo genere di decisioni - ha continuato Barragan - appartengono alla persona umana prima che alla politica e non si tratta di materie negoziabili politicamente. Che ci sia una legge si', affinche' non ci si arbitrieta', ma essa deve arrivare al bene comune e non al male comune. Una legge del genere potrebbe arrivare al male comune se si sfocia in eutanasia. Il bene comune potrebbe invece essere perseguito con le cure palliative". (segue)

27-FEB-09 12:45



## MALATTIE RARE: DOMPE' (FARMINDUSTRIA), SERVE AZIONE COMUNE PER CONTRASTARLE IN DUE ANNI FATTI PASSI AVANTI EPPURE DIAGNOSI ANCORA TARDIVE

Roma, 27 feb. (Adnkronos Salute) - Per contrastare le malattie rare in Italia serve "un'azione comune che coinvolga tutti: ministero del Welfare, Istituto superiore di sanità, Agenzia italiana del farmaco, Farmindustria, centri di ricerca pubblici, aziende sanitarie e Irccs". Ne è convinto Sergio Dompé, presidente di Farmindustria, intervenuto oggi all'Istituto superiore di sanità all'evento 'Il volo di Pegaso', appuntamento di sensibilizzazione sulle malattie rare.

Secondo il numero uno di Farmindustria, "si stanno facendo passi in avanti contro queste patologie. Già rispetto a qualche anno fa i miglioramenti sono evidenti e avverto una sensibilità maggiore da parte di tutti verso questo problema". Eppure ancora oggi le malattie rare vengono molto spesso diagnosticate in ritardo, o confuse con altre patologie. Dompé snocciola qualche numero: "Il 25% dei malati 'rari' ha atteso in passato anche 5-10 anni prima di avere una diagnosi, il 40% ha avuto una diagnosi sbagliata, il 25% è stato costretto ad andare in un'altra regione, mentre il 2% ha addirittura superato i confini nazionali per saperne di più sulla propria malattia. Un altro 33% ha ricevuto la diagnosi in modo insoddisfacente, mentre al 25% non è mai stato detto che aveva una malattia genetica". Numeri che fanno riflettere e che inducono le varie istituzioni a fare fronte comune, "anche se in proporzione - sottolinea Dompé - rispetto ad altri Paesi come Giappone, Francia, Germania e Stati Uniti siamo messi bene". Farmindustria già da qualche anno "è al fianco dei malati rari - continua il presidente - e anche l'anno scorso ha sostenuto la prima giornata internazionale di sensibilizzazione sulle malattie rare. E' la dimostrazione - conclude Dompé - che le imprese del farmaco non vogliono stare un passo indietro nella lotta contro queste patologie".

27-FEB-09 12:36

## TESTAMENTO BIOLOGICO:BARRAGAN, NON FARNE BANDIERA IDEOLOGICA

(ANSA) - ROMA, 27 FEB - "I signori parlamentari devono vedere se ci sono già le condizioni di maturità per poter andare verso una legge del genere". È l'invito espresso dal cardinale Javier Lozano Barragan, presidente del Pontificio consiglio per gli operatori sanitari, mentre in Parlamento è attualmente in discussione il disegno di legge in tema di Testamento biologico.

"I parlamentari - ha affermato Barragan a margine di un convegno sulle malattie rare promosso dall'associazione Dossetti - vedano se ci sono già le condizioni, mai però - ha concluso - facendone una bandiera ideologica".

27-FEB-09 12:36

## SANITA': FAZIO, STRALCIO LEA DA PATTO SALUTE PER APPROVAZIONE RAPIDA IL 4 MARZO INCONTRO CON REGIONI, INCLUSE 109 NUOVE MALATTIE RARE

Roma, 27 feb. (Adnkronos/Adnkronos Salute) - "Il mio obiettivo e' chiedere di stralciare i Lea (Livelli essenziali di assistenza) dal Patto della salute per abbreviare i tempi di approvazione". Ad annunciarlo e' stato il sottosegretario al Welfare Ferruccio Fazio, intervenendo oggi a Roma al convegno 'Malattie rare e disabilita'', organizzato dall'associazione Giuseppe Dossetti.

L'incontro con le Regioni per discutere dei nuovi Lea e' fissato per mercoledi' prossimo alle 18, e Fazio mira dunque ad approvare velocemente il provvedimento sui Livelli essenziali di assistenza. "Chiederò di stralciare i Lea - ha sottolineato - se ci saranno le condizioni, in quanto dal punto di vista tecnico le Regioni avevano già espresso parere favorevole. Nel nuovo elenco sono state inserite 109 malattie rare" finora escluse dai Lea, "che saranno oggetto di discussione nel tavolo in programma il prossimo 4 marzo".

27-FEB-09 12:23

## SANITA': FAZIO, STRALCIO LEA DA PATTO SALUTE PER APPROVAZIONE RAPIDA IL 4 MARZO INCONTRO CON REGIONI, INCLUSE 109 NUOVE MALATTIE RARE

Roma, 27 feb. (Adnkronos Salute) - "Il mio obiettivo è chiedere di stralciare i Lea (Livelli essenziali di assistenza) dal Patto della salute per abbreviare i tempi di approvazione". Ad annunciarlo è stato il sottosegretario al Welfare Ferruccio Fazio, intervenendo oggi a Roma al convegno 'Malattie rare e disabilità', organizzato dall'associazione Giuseppe Dossetti.

L'incontro con le Regioni per discutere dei nuovi Lea è fissato per mercoledì prossimo alle 18, e Fazio mira dunque ad approvare velocemente il provvedimento sui Livelli essenziali di assistenza. "Chiederò di stralciare i Lea - ha sottolineato - se ci saranno le condizioni, in quanto dal punto di vista tecnico le Regioni avevano già espresso parere favorevole. Nel nuovo elenco sono state inserite 109 malattie rare" finora escluse dai Lea, "che saranno oggetto di discussione nel tavolo in programma il prossimo 4 marzo".

27-FEB-09 12:20

## FARMACI: RASI (AIFA), SU MEDICINALI 'ORFANI' PIU' COLLABORAZIONE CON REGIONI/RPT

Roma, 27 feb. (Adnkronos/Adnkronos Salute) - "Serve una maggiore collaborazione con le Regioni per superare le disomogeneità nell'erogazione dei farmaci orfani" destinati ai pazienti con malattie rare. Ne è convinto Guido Rasi, presidente dell'Aifa (Agenzia del farmaco italiana), intervenuto oggi a Roma al convegno 'Il volo di Pegaso' in corso all'Istituto superiore di sanità'.

"Intendo farmaci da poter rimborsare in modo più veloce - spiega Rasi - e per questo ritengo necessario che un gruppo scientifico valuti questi aspetti". In questo momento ammonta a quasi 20 milioni di euro l'anno il fondo che l'Aifa mette a disposizione per l'erogazione di farmaci orfani rimborsabili dal Ssn, "ma possiamo fare ancora di più". In futuro vogliamo promuovere con gli organi addetti - continua il presidente dell'Aifa - una campagna di comunicazione rivolta ai pazienti, per metterli a conoscenza delle nostre attività. Il nostro obiettivo, infatti - conclude - è essere vicini ai malati".

27-FEB-09 11:58

FARMACI: RASI (AIFA), SU MEDICINALI 'ORFANI' PIU' COLLABORAZIONE CON REGIONI/RPT  
PER SUPERARE DISOMOGENEITA' TERRITORIALI IN EROGAZIONE TERAPIE

Roma, 27 feb. (Adnkronos Salute) - "Serve una maggiore collaborazione con le Regioni per superare le disomogeneità nell'erogazione dei farmaci orfani" destinati ai pazienti con malattie rare. Ne è convinto Guido Rasi, presidente dell'Aifa (Agenzia del farmaco italiana), intervenuto oggi a Roma al convegno 'Il volo di Pegaso' in corso all'Istituto superiore di sanità.

"Intendo farmaci da poter rimborsare in modo più veloce - spiega Rasi - e per questo ritengo necessario che un gruppo scientifico valuti questi aspetti". In questo momento \*\*ammonta a quasi 20 milioni di euro l'anno il fondo che l'Aifa mette a disposizione per l'erogazione di farmaci orfani rimborsabili dal Ssn\*\*, "ma possiamo fare ancora di più. In futuro vogliamo promuovere con gli organi addetti - continua il presidente dell'Aifa - una campagna di comunicazione rivolta ai pazienti, per metterli a conoscenza delle nostre attività. Il nostro obiettivo, infatti - conclude - è essere vicini ai malati".

27-FEB-09 11:50

## TESTAMENTO BIOLOGICO: BARRAGAN, NON SIA MASCHERA PER EUTANASIA

(ANSA) - ROMA, 27 FEB - "Se il testamento biologico e' soltanto una maschera che nasconde l'eutanasia non lo si deve accettare". E' quanto ha affermato il presidente del Pontificio consiglio per la pastorale degli operatori sanitari, Javier Lozano Barragan, a margine del convegno "malattie rare e disabilita'" promosso dall'associazione Giuseppe Dossetti, parlando con i giornalisti del ddl sul testamento biologico.

Secondo Barragan il testamento biologico "non e' accettabile" anche nel caso in cui comporti l'accanimento terapeutico. Inoltre, "perche' non si converta in eutanasia - ha aggiunto il porporato - vanno fissati dei paletti".

"Il primo - ha spiegato - e' stabilire la frontiera tanto difficile tra le cure palliative e l'accanimento terapeutico; altro paletto e' il rifiuto dell'uso di terapie sproporzionate e inutili. Altro paletto molto importante - ha osservato - e' quello del fiduciario perche' qui si pone la domanda se con la figura del fiduciario si apra o non si apra la porta all'eutanasia".

Infine, Barragan ha rilevato che "il testamento biologico deve essere sempre revocabile" perche' un altro paletto da considerare e' "la volonta' del paziente, diversa quando si e' in piena salute". (ANSA).

27-FEB-09 11:39

## TESTAMENTO BIOLOGICO: BARRAGAN, NON SIA BANDIERA IDEOLOGICA

(ANSA) - ROMA, 27 FEB - "Non bisogna fare del testamento biologico una bandiera ideologica, dicendo che dire si' e' di sinistra e dire no e' di destra". E' il monito che giunge dal cardinale Javier Lozano Barragan, presidente del Pontificio consiglio per gli operatori sanitari, mentre in Parlamento e' in discussione il disegno di legge sulle dichiarazioni anticipate di volonta'.

"Bisogna - ha detto il cardinale, a margine di un convegno sulle malattie rare promosso dall'associazione 'Dossetti' - pensare con tutta chiarezza da una parte alla medicina e ai suoi sviluppi, dall'altra all'etica".

In gioco, ha sottolineato Barragan, ci sono "fattori che appartengono alla vita stessa della persona umana e che non sono negoziabili". Dal cardinale, quindi, la sottolineatura dell'opportunita' di una legge in materia: "Va bene che ci sia una legge - ha affermato - perche' non ci sia arbitrarieta', pero' la legge deve essere tale da arrivare al bene comune e non al male comune, al quale - ha concluso - si arriverebbe se si imboccasse la via dell'eutanasia". (ANSA).

27-FEB-09 11:30



## ELUANA: CARD. BARRAGAN, SE BEPPINO L'HA UCCISA ALLORA E' UN OMICIDA

(ASCA) - Roma, 27 feb - "Affermo solo il principio che nella legge di Dio c'e' il Quinto comandamento che dice di non uccidere; chi uccide una persona innocente commette un crimine". Così' il presidente del Pontificio consiglio per la pastorale della salute, card. Javier Lozano Barragan, che ha parlato oggi a margine di un convegno alla Camera su "Malattie rare e disabilita'" promosso dall'Associazione Giuseppe Dossetti.

Quindi, ha precisato il cardinale, se Beppino Englaro "ha ammazzato lui la figlia e' un omicida, se non l'ha ammazzata lui allora non lo e'". Quanto alla domanda se allora fossero i medici gli assassini, Barragan ha risposto: "Sono deduzioni che potete tirare fuori, io affermo solo il principio del Quinto comandamento".

Il cardinale ha ricordato di aver avuto un colloquio con Beppino Englaro: "Penso che non devo aggiungere niente di piu'. In una conversazione che ho avuto con lui gli ho detto queste cose: lui ha reagito in modo molto arrabbiato, dicendo che io lo catalogavo come assassino, ma io dico solo che c'e' il Quinto comandamento e se qualcuno lo infrange allora e' un assassino. Penso - ha concluso - che non sia un ragionamento polemico, ma logico".

27 11.26 FEB 09

## ENGLARO. BARRAGAN: UCCIDERE UN INNOCENTE E' REATO

(DIRE) Roma, 27 feb. - "Abbiamo un comandamento, il quinto, che dice di non uccidere e chi uccide un innocente commette un omicidio, e' chiaro". E' quanto afferma Javier Lozano Barragan, ministro della Salute dello Stato pontificio, questa mattina a margine del convegno "Malattie rare e disabilita'" organizzato dalla Fondazione Giuseppe Dossetti, commentando l'accusa di omicidio rivolta a Beppino Englaro. "Se Peppino Englaro ha ammazzato la figlia- spiega Barragan- allora e' un omicida, se non l'ha ammazzata non lo e'".

Rispondendo poi alla domanda dei cronisti riguardo un messaggio da lanciare al papa' di Eluana, il ministro pontificio afferma: "Ho gia' parlato con lui una volta e non credo di dover aggiungere altro. In una conversazione che avemmo tempo fa- sottolinea Barragan- gli ho detto questa cosa e lui si e' arrabbiato molto dicendo che l'ho catalogato come un assassino. Il mio ragionamento, pero', non e' polemico ma logico".

11:25 27-02-09

## BIOETICA: CARDINALE BARRAGAN, LEGGE NON SIA BANDIERA IDEOLOGICA PARLAMENTARI VERIFICHIAMO SE CI SONO CONDIZIONI DI MATURITA' PER NORMATIVA

Roma, 27 feb. (Adnkronos/Adnkronos Salute) - "I signori parlamentari devono verificare se ci sono le condizioni di maturita' per poter andare verso una legge sul testamento biologico che non deve diventare una bandiera ideologica". Ad evidenziarlo e' stato il cardinale Javier Lozano Barragan, presidente del Pontificio consiglio per gli operatori sanitari per la Pastorale della salute, parlando a margine di un convegno sulle malattie rare organizzato oggi a Roma dall'associazione Giuseppe Dossetti.

"Questo genere di decisioni - ha continuato Barragan - appartengono alla persona umana prima che alla politica e non si tratta di materie negoziabili politicamente. Che ci sia una legge si', affinche' non ci si arbitrieta', ma essa deve arrivare al bene comune e non al male comune. Una legge del genere potrebbe arrivare al male comune se si sfocia in eutanasia. Il bene comune potrebbe invece essere perseguito con le cure palliative". (segue)

27-FEB-09 11:24

TESTAMENTO BIOLOGICO: CARDINALE BARRAGAN, LEGGE NON SIA BANDIERA  
IDEOLOGICA  
PARLAMENTARI VERIFICHINO SE CI SONO CONDIZIONI DI MATURITA' PER  
NORMATIVA

Roma, 27 feb. (Adnkronos Salute) - "I signori parlamentari devono verificare se ci sono le condizioni di maturità per poter andare verso una legge sul testamento biologico che non deve diventare una bandiera ideologica". Ad evidenziarlo è stato il cardinale Javier Lozano Barragan, presidente del Pontificio consiglio per gli operatori sanitari per la Pastorale della salute, parlando a margine di un convegno sulle malattie rare organizzato oggi a Roma dall'associazione Giuseppe Dossetti.

"Questo genere di decisioni - ha continuato Barragan - appartengono alla persona umana prima che alla politica e non si tratta di materie negoziabili politicamente. Che ci sia una legge sì, affinché non ci si arbitri, ma essa deve arrivare al bene comune e non al male comune. Una legge del genere potrebbe arrivare al male comune se si sfocia in eutanasia. Il bene comune potrebbe invece essere perseguito con le cure palliative". (segue)

27-FEB-09 11:18

## FARMACI: RASI (AIFA), SU MEDICINALI 'ORFANI' PIU' COLLABORAZIONE CON REGIONI PER SUPERARE DISOMOGENEITA' TERRITORIALI IN EROGAZIONE TERAPIE

Roma, 27 feb. (Adnkronos Salute) - "Serve una maggiore collaborazione con le Regioni per superare le disomogeneità nell'erogazione dei farmaci orfani" destinati ai pazienti con malattie rare. Ne è convinto Guido Rasi, presidente dell'Aifa (Agenzia del farmaco italiana), intervenuto oggi a Roma al convegno 'Il volo di Pegaso' in corso all'Istituto superiore di sanità.

"Intendo farmaci da poter rimborsare in modo più veloce - spiega Rasi - e per questo ritengo necessario che un gruppo scientifico valuti questi aspetti". In questo momento sono quasi 20 milioni l'anno i farmaci orfani rimborsati dall'Ssn, "ma possiamo fare ancora di più. In futuro vogliamo promuovere con gli organi addetti - continua il presidente dell'Aifa - una campagna di comunicazione rivolta ai pazienti, per metterli a conoscenza delle nostre attività. Il nostro obiettivo, infatti - conclude - è essere vicini ai malati".

27-FEB-09 11:18

## MALATTIE RARE: FAZIO, LICENZIATO BANDO DA 8 MLN DI EURO = DECISO IN CONFERENZA STATO-REGIONI

Roma, 27 feb. (Adnkronos Salute) - Otto milioni di euro in arrivo per combattere le malattie rare in Italia. Lo ha deciso "la Conferenza Stato-Regioni che si è riunita ieri", come ha annunciato il sottosegretario al Welfare Ferruccio Fazio, intervenuto oggi a Roma al convegno 'Il volo di Pegaso' in corso all'Istituto superiore di sanità.

"Il bando licenziato - spiega il sottosegretario - prevede un finanziamento di 5 milioni da parte del ministero del Welfare e di 3 da parte dell'Aifa (Agenzia italiana del farmaco). Il bando - conclude - rispetta ogni criterio di trasparenza".

27-FEB-09 11:17

## MALATTIE RARE: FAZIO, PENSO A REGISTRO COME PER TRAPIANTI = QUELLO ATTUALE PRESENTA DEI 'BUCHI'

Roma, 27 feb. (Adnkronos Salute) - "Per le malattie rare penso di imitare il modello attuale del Registro trapianti". Lo ha annunciato il sottosegretario al Welfare Ferruccio Fazio, intervenuto oggi a Roma al convegno 'Il volo di Pegaso' in corso all'Istituto superiore di sanità.

"La rete nazionale del Registro per le malattie rare - ha spiegato il sottosegretario - attualmente non è perfetta e presenta dei buchi. In Italia ci sono un milione-un milione e mezzo di malati rari, eppure nel registro ne figurano solo 26 mila. Le malattie rare riconosciute sono 7 mila, ma nel registro ne sono presenti solo 1.500. Mi chiedo il perché di tutto questo - ha concluso Fazio - e mi auguro che nel giro di 3-4 anni avremo dei registri più precisi".

27-FEB-09 11:17

## CASO ENGLARO: CARDINALE BARRAGAN, SE BEPPINO HA UCCISO ELUANA E' UN OMICIDA

Roma, 27 feb. (Adnkronos Salute) - "Abbiamo un comandamento, il quinto, che dice 'non uccidere'. Chi uccide un innocente commette un omicidio e questo è chiaro. Se Beppino Englaro ha ammazzato la figlia Eluana allora è un omicida. Se non l'ha ammazzata allora non è un omicida. Questo mi sembra totalmente chiaro". Lo ha affermato il cardinale Javier Lozano Barragan, presidente del Pontificio Consiglio per gli operatori sanitari per la Pastorale della salute, oggi a Roma a margine di un convegno sulle malattie rare.

"Una volta ho già parlato con Beppino Englaro - ricorda Barragan - e penso che non devo aggiungere altro. In una conversazione che ho avuto con lui gli ho detto tutte queste cose e lui ha reagito arrabbiandosi, dicendo che io lo catalogavo come assassino. Ma quello che io ribadisco è che esiste un comandamento e se qualcuno lo infrange allora è un assassino. E' un ragionamento logico e non polemico", conclude.

27-FEB-09 11:17



## TESTAMENTO BIOLOGICO:BARRAGAN, GARANTIRE CIBO NON E' TERAPIA

(ANSA) - ROMA, 27 FEB - Garantire cibo e acqua a chi e' in stato vegetativo "non e' una terapia, e percio' non puo' essere accanimento terapeutico". Cosi' il cardinale Javier Lozano Barragan, presidente del Pontificio consiglio per gli operatori sanitari, interviene in merito alla proposta di legge sul testamento biologico in discussione al Senato.

"Si fa una terapia - ha detto Barragan, a margine di un convegno sulle malattie rare promosso dall'Associazione 'Giuseppe Dossetti' - con un farmaco o una tecnica per guarire o lenire i dolori. Invece - ha sottolineato il cardinale - l'acqua e il cibo sono i nutrimenti essenziali di ogni essere e se li si nega, il soggetto - ha concluso - muore con una morte terribile, di sete e di fame". (ANSA).

27-FEB-09 11:11

## FARMACI: RASI (AIFA), SU MEDICINALI 'ORFANI' PIU' COLLABORAZIONE CON REGIONI PER SUPERARE DISOMOGENEITA' TERRITORIALI IN EROGAZIONE TERAPIE

Roma, 27 feb. (Adnkronos/Adnkronos Salute) - "Serve una maggiore collaborazione con le Regioni per superare le disomogeneita' nell'erogazione dei farmaci orfani" destinati ai pazienti con malattie rare. Ne e' convinto Guido Rasi, presidente dell'Aifa (Agenzia del farmaco italiana), intervenuto oggi a Roma al convegno 'Il volo di Pegaso' in corso all'Istituto superiore di sanita'.

"Intendo farmaci da poter rimborsare in modo piu' veloce - spiega Rasi - e per questo ritengo necessario che un gruppo scientifico valuti questi aspetti". In questo momento sono quasi 20 milioni l'anno i farmaci orfani rimborsati dall'Ssn, "ma possiamo fare ancora di piu'. In futuro vogliamo promuovere con gli organi addetti - continua il presidente dell'Aifa - una campagna di comunicazione rivolta ai pazienti, per metterli a conoscenza delle nostre attivita'. Il nostro obiettivo, infatti - conclude - e' essere vicini ai malati".

27-FEB-09 10:53

## SANITA': FAZIO, PER MALATTIE RARE PENSO A REGISTRO COME PER TRAPIANTI QUELLO ATTUALE PRESENTA DEI 'BUCHI'

Roma, 27 feb. (Adnkronos/Adnkronos Salute) - "Per le malattie rare penso di imitare il modello attuale del Registro trapianti". Lo ha annunciato il sottosegretario al Welfare Ferruccio Fazio, intervenuto oggi a Roma al convegno 'Il volo di Pegaso' in corso all'Istituto superiore di sanita'.

"La rete nazionale del Registro per le malattie rare - ha spiegato il sottosegretario - attualmente non e' perfetta e presenta dei buchi. In Italia ci sono un milione-un milione e mezzo di malati rari, eppure nel registro ne figurano solo 26 mila. Le malattie rare riconosciute sono 7 mila, ma nel registro ne sono presenti solo 1.500. Mi chiedo il perche' di tutto questo - ha concluso Fazio - e mi auguro che nel giro di 3-4 anni avremo dei registri piu' precisi".

27-FEB-09 10:43

ELUANA: BARRAGAN, SE BEPPINO ENGLARO HA UCCISO E' UNOMICIDA

(ANSA) - ROMA, 27 FEB - "Abbiamo un comandamento, il quinto, che dice non uccidere. Chi uccide un innocente commette un omicidio e questo e' chiaro. Se Beppino Englaro ha ammazzato allora e' un omicida; se non ha ammazzato Eluana allora non e' un omicida". Lo ha affermato il cardinale Javier Lorzano Barragan, presidente del Pontificio consiglio per gli operatori sanitari per la pastorale della salute.

Questo, ha detto Barragan a margine di un convegno sulle malattie rare promosso dalla Associazione Giuseppe Dossetti "mi sembra totalmente chiaro. Io affermo il principio che nella legge di Dio il quinto comandamento dice di non uccidere".

(ANSA).

27-FEB-09 10:39

## MALATTIE RARE: SACCONI, DOVEROSO RICONOSCIMENTO DI ALTRE 109

(ANSA) - ROMA, 27 FEB - Il riconoscimento di altre 109 malattie rare, ai fini dell'assistenza gratuita per i pazienti, e' "doveroso". E' il giudizio del ministro del Welfare Maurizio Sacconi, il quale ha sottolineato come tale intervento non vada in alcun modo considerato una spesa aggiuntiva per la sanita'.

"Non si deve pensare - ha detto Sacconi intervenendo al convegno sulle malattie rare promosso dall'associazione Giuseppe Dossetti in occasione della seconda giornata europea delle patologie rare - che riconoscere altre 109 malattie rare, cosa doverosa, sia una spesa aggiuntiva". Il punto, ha spiegato, e' che "bisogna piuttosto razionalizzare per dare piu' servizi con meno spesa. Quando ci sono situazioni che chiedono interventi mirati - ha proseguito Sacconi - si impone una ragione in piu' di razionalizzare la spesa per riorientarla". Il ministro ha quindi ribadito come l'attuale governo "non abbia tagliato la spesa per la sanita', sia pure in un contesto di ristrettezze, e nel 2010-2011 - ha detto - aumenteremo di 4,5 miliardi la spesa".

Secondo Sacconi, l'ambito delle malattie rare "e' emblematico del modello che vogliamo realizzare in sanita' e che vede la centralita' della persona". Una centralita', ha aggiunto, "che e' spesso negata da un sistema sanitario nazionale che ha nel suo seno profonde lacerazioni, che contrappongono aree di grande efficienza ad aree di grande inefficienza. Bisogna definire - ha concluso Sacconi - un modello che esalti la prevenzione e l'autosufficienza".

## SANITA': FAZIO, CONTRO MALATTIE RARE BANDO DA 8 MLN DI EURO LICENZIATO SU DECISIONE CONFERENZA STATO-REGIONI

Roma, 27 feb. (Adnkronos/Adnkronos Salute) - Otto milioni di euro in arrivo per combattere le malattie rare in Italia. Lo ha deciso "la Conferenza Stato-Regioni che si e' riunita ieri", come ha annunciato il sottosegretario al Welfare Ferruccio Fazio, intervenuto oggi a Roma al convegno 'Il volo di Pegaso' in corso all'Istituto superiore di sanita'.

"Il bando licenziato - spiega il sottosegretario - prevede un finanziamento di 5 milioni da parte del ministero del Welfare e di 3 milioni da parte dell'Aifa (Agenzia italiana del farmaco). Il bando - conclude - rispetta ogni criterio di trasparenza".

27-FEB-09 10:38

SANITA': ASSOCIAZIONE DOSSETTI A SACCONI, CENSIRE REALMENTE PAZIENTI  
CON MALATTIE RARE  
LETTERA AL MINISTRO

Roma, 25 feb. - (Adnkronos/Adnkronos Salute) - Una lettera al ministro del Welfare Maurizio Sacconi, "affinche' il dicastero da lui gestito possa finalmente disporre dei dati reali sul numero e sulla distribuzione territoriale dei malati rari nel nostro Paese". A inviarla, a pochi giorni dalla giornata nazionale delle malattie rare, e' l'Osservatorio per la tutela e lo sviluppo dei diritti dell'associazione 'Giuseppe Dossetti: i Valori'.

"Dai dati ufficiali presenti sulla Rete nazionale delle malattie rare, istituita con Decreto ministeriale 279 del 2001 - spiega in una nota Corrado Stillo, responsabile dell'osservatorio - risulterebbero esistere, 'con reali schede suddivise per Regioni', soltanto poche migliaia di malati rari in modo ufficiale, a fronte degli oltre due milioni di pazienti che stime ufficiose da sempre affermano esistere nel nostro Paese. Alla vigilia di importanti eventi dedicati al tema delle malattie rare, vorremmo dal ministro della Salute alcune precisazioni: qual e' il bilancio dal 2001 ad oggi - chiede Stillo - dell'attivita' svolta da tutti gli organismi pubblici chiamati a dare i dati nazionali sulle malattie rare che godono di appropriati finanziamenti? Perche' ancora adesso molti malati non hanno pari diritti a quelli di altre patologie? I malati sono in tutto poche migliaia o due milioni?"

"Sul balletto delle cifre e sulla pelle dei malati - prosegue - si consumano programmazioni e si stanziavano fondi ma non vengono resi pubblici risultati a fronte delle energie impiegate. Se molti malati rari ancora non si vedono iscritti ad un apposito registro pensato per loro - incalza Stillo - se tanti non si possono procurare farmaci e assistenza perche' non 'riconosciuti', se la burocrazia anche su questo terreno ignora le storie e le vicende personali di tanti cittadini, allora qualcosa non funziona come dovrebbe. Vorremmo - conclude - che le due giornate del 27 e del 28 febbraio dedicate alle malattie rare dessero risposte sicure e certezze a quanti aspettano ancora il rispetto della loro dignita'".

25-FEB-09 15:31

## MALATTIE RARE: ASS. DOSSETTI SCRIVE A SACCONI, CENSIRE REALMENTE PAZIENTI

Roma, 25 feb. (Adnkronos Salute) - Una lettera al ministro del Welfare Maurizio Sacconi, "affinché il dicastero da lui gestito possa finalmente disporre dei dati reali sul numero e sulla distribuzione territoriale dei malati rari nel nostro Paese". A inviarla, a pochi giorni dalla giornata nazionale delle malattie rare, è l'Osservatorio per la tutela e lo sviluppo dei diritti dell'associazione 'Giuseppe Dossetti: i Valori'.

"Dai dati ufficiali presenti sulla Rete nazionale delle malattie rare, istituita con Decreto ministeriale 279 del 2001 - spiega in una nota Corrado Stillo, responsabile dell'osservatorio - risulterebbero esistere, 'con reali schede suddivise per Regioni', soltanto poche migliaia di malati rari in modo ufficiale, a fronte degli oltre due milioni di pazienti che stime ufficiose da sempre affermano esistere nel nostro Paese. Alla vigilia di importanti eventi dedicati al tema delle malattie rare, vorremmo dal ministro della Salute alcune precisazioni: qual è il bilancio dal 2001 ad oggi - chiede Stillo - dell'attività svolta da tutti gli organismi pubblici chiamati a dare i dati nazionali sulle malattie rare che godono di appropriati finanziamenti? Perché ancora adesso molti malati non hanno pari diritti a quelli di altre patologie? I malati sono in tutto poche migliaia o due milioni? Sul balletto delle cifre e sulla pelle dei malati si consumano programmazioni e si stanziavano fondi ma non vengono resi pubblici risultati a fronte delle energie impiegate. Se molti malati rari ancora non si vedono iscritti ad un apposito registro pensato per loro - incalza Stillo - se tanti non si possono procurare farmaci e assistenza perché non 'riconosciuti', se la burocrazia anche su questo terreno ignora le storie e le vicende personali di tanti cittadini, allora qualcosa non funziona come dovrebbe. Vorremmo - conclude - che le due giornate del 27 e del 28 febbraio dedicate alle malattie rare dessero risposte sicure e certezze a quanti aspettano ancora il rispetto della loro dignità".

25-FEB-09 14:18