

Comunicato stampa n°10/2009

Roma, 13 febbraio 2009

ASSOCIAZIONE DOSSETTI: A.F., ANNI 39:SONO UNA MADRE “DOVRO’ PROSTITUIRMI SOTTO I VOSTRI UFFICI PER ACQUISTARE I FARMACI A MIA FIGLIA?”

A.F., trentanovenne separata e precaria, ha una figlia adolescente affetta da due anni da una rarissima malattia neurodegenerativa: L’Atassia di Friedreich che comporta gravi problemi cardiopatici. Per la malattia ancora non ci sono farmaci, ma le complicanze cardiopatiche possono essere contrastate con l’idebenone “MNESIS”.

Sulla **Gazzetta Ufficiale n.290** del 12 dicembre 2008 è stata **pubblicata la determinazione con cui si esclude il medicinale Mnesis dall’elenco dei farmaci erogabili dal Servizio Sanitario Nazionale.**

A. F. minaccia di prostituirsi, dinanzi agli uffici del Parlamento, al fine di racimolare i soldi necessari per acquistare il farmaco per la figlia.

Il responsabile dell’**Osservatorio per la Tutela e lo Sviluppo dell’Associazione “Giuseppe Dossetti” : i Valori** (www.dossetti.it) ha dichiarato:

“Chiediamo al Parlamento di permettere alle famiglie con malati affetti da Atassia di Friedreich di accedere gratuitamente al farmaco Mines, riconosciuto dalla comunità scientifica unico medicinale in grado di contrastare l’ipertrofia cardiaca procurata dalla malattia. Molti bambini affetti da questa malattia rara assumo da anni il medicinale il cui costo, 40 euro a scatola per cicli di 12 scatole al mese, è proibitivo anche per l’attuale situazione economica del Paese”.

Il diritto alla salute e alla vita non può negare un accesso ad un farmaco salvavita considerato tale da anni ed erogato dal SSN dopo le sperimentazioni richieste dalla Legge, e dopo rigidi esami avvenuti al centro Besta di Milano.

L’Associazione “G. Dossetti: i Valori” organizza, per il 27 p.v. presso la Sala delle Conferenze della Camera dei Deputati, il Convegno “Malattie Rare e Disabilità: siamo Rari...ma Tanti”, dedicato a tutte le persone che vivono i disagi legati alle patologie rare, per dar loro la possibilità di rendersi partecipi della propria vicenda esistenziale e di partecipare attivamente alle decisioni da intraprendere a livello legislativo.

Oggi che si dibatte tanto sul testamento biologico, se davvero si vuole difendere la vita contro una ogni cultura di morte, non sarebbe più opportuno dar vita a provvedimenti che diano speranza alle famiglia e certezza ai malati e che tolgano dalla disperazione le madri dei bambini affetti da tale patologia?

Contatto per i giornalisti:

Corrado Stillo Cell. 340.2191692 Tel. 06.3389120

Comunicato stampa n° 11/2009

Roma, 20 febbraio 2009

ASSOCIAZIONE DOSSETTI: IL GOVERNO BERLUSCONI VARI UN DECRETO LEGGE A FAVORE DEI MALATI RARI

In occasione della seconda giornata europea delle malattie rare e del convegno in programma a Roma il 27 febbraio a Palazzo Marini “Malattie rare e disabilità: siamo rari ma tanti” il responsabile dell’Osservatorio per la Tutela e lo Sviluppo dei diritti dell’Associazione “Giuseppe Dossetti”: i Valori” (www.dossetti.it) Corrado Stillo ha dichiarato:

“Le legislature passano e i disegni di legge che da anni vengono presentati in Parlamento per la tutela dei diritti dei malati rari rimangono lettera morta, vengono ripresentati ma non arrivano alla discussione né tantomeno all’approvazione.

Intanto migliaia di malati rari, molti dei quali sono bambini, rimangono senza la copertura che hanno gli altri malati: farmaci, prestazioni sanitarie, visite specialistiche sono a totale carico delle famiglie che non reggono l’urto di un peso così grande.

Chiediamo al Governo Berlusconi di varare un decreto Legge che possa consentire il diritto alla salute ai malati rari così numerosi nel nostro Paese e il diritto alla vita per tutti coloro che non possono più permettersi gli oneri economici delle cure non dispensate dal Servizio Sanitario Nazionale.

La necessità e l’urgenza di un decreto legge sta nel fatto che i malati non possono più attendere l’iter legislativo ordinario, poiché il tempo trascorso e quello che trascorrerebbe avrebbe effetti mortali per molti cittadini colpiti da tali devastanti patologie.

Il diritto alla vita si misura anche dai provvedimenti presi per garantire equità nelle prestazioni sanitarie, garanzie sulla dignità di ogni malato, cure per tutti i cittadini italiani secondo il dettato Costituzionale.

Ci auguriamo che il Governo recepisca il nostro appello e dimostri sensibilità appropriata all’urgenza del provvedimento da prendere per riportare l’Italia in Europa nel campo dell’assistenza ai malati rari”.

Contatto per i giornalisti:

Corrado Stillo Cell. 340.2191692 Tel. 06.3389120

Comunicato stampa n° 12/2009
Roma, 21 febbraio 2009

Testamento biologico. NO A STRUMENTALIZZAZIONI POLITICHE E SBANDIERAMENTI DI PIAZZA.

IL 27 FEBBRAIO LA PAROLA BARRAGÀN

<< Riteniamo discutibile il ricorso alla piazza e le evidenti strumentalizzazioni politiche che coinvolgono familiari di persone segnate dalla sofferenza e dalla fine controversa della vita.

Per l'associazione Giuseppe Dossetti il **Valore della Vita di ogni essere umano va rispettato come assoluto dalla legge sul testamento biologico** ed il tentativo di far passare l'eutanasia camuffandola, come vorrebbero alcune forze politiche, **come un sì alla vita appare meschino e schizofrenico.**

Il disegno di legge sul testamento biologico all'esame in Senato è una questione dolorosa per molti cittadini, provati da esperienze di malattie e di morte >>. Questo quanto ha dichiarato il responsabile dell'Osservatorio per la Tutela e lo Sviluppo dei Diritti dell'Associazione "Giuseppe Dossetti": i Valori" (www.dossetti.it) Corrado Stillo in relazione alla manifestazione di oggi di Micromega in piazza Farnese 'Si alla vita, no alla tortura di Stato'.

<< L'Associazione Dossetti dice NO ALL'ACCANIMENTO TERAPEUTICO – continua Stillo - tenuto conto della volontà dei malati, **e dice SÌ' ALLA VITA** ed esclude, sempre e comunque, ogni forma di eutanasia.

Per noi idratazione e nutrizione del paziente terminale restano un baluardo di civiltà non derogabile e, **come ha dichiarato il Cardinal Barragàn, rimangono ... "un modo ordinario di soddisfare i bisogni del paziente che non è in grado di avere cura di sé"** >>

Venerdì 27 febbraio alla Camera dei Deputati **nel convegno organizzato dall'Associazione Dossetti "Malattie Rare e Disabilità"**, ribadiremo con forza il diritto alla salute e il diritto alla vita. **Ci attendiamo parole illuminanti dal Cardinale Barragàn il quale interverrà, alle ore 9, con una Lettura Magistrale sul Diritto alla Salute"**

Contatto per i giornalisti:

Corrado Stillo Cell. 340.2191692 Tel. 06.3389120

Comunicato stampa n° 13/2009

Roma, 23 febbraio 2009

ASSOCIAZIONE DOSSETTI: IL GOVERNO BERLUSCONI VARI UN DECRETO LEGGE A FAVORE DEI MALATI RARI PER IMPEDIRE ALTRI CASI COME QUELLO DI ENGLARO

In occasione della **seconda giornata europea delle malattie rare e del convegno in programma a Roma il 27 febbraio a Palazzo Marini “Malattie rare e disabilità: siamo rari ma tanti”** il responsabile dell’Osservatorio per la Tutela e lo Sviluppo dei Diritti dell’Associazione “Giuseppe Dossetti”: i Valori” (www.dossetti.it) **Corrado Stillo** ha dichiarato:

“Chiediamo al Governo Berlusconi di varare un decreto Legge che possa consentire il diritto alla salute dei malati rari così numerosi nel nostro Paese e il diritto alla vita per tutti coloro che non possono più permettersi gli oneri economici delle cure non dispensate dal Servizio Sanitario Nazionale.

Ci sono oggi migliaia di malati rari, molti dei quali bambini, che rimangono senza la 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 2.000 famiglie che assistono nelle case malati simili ad Eluana Englaro sono in condizioni simili: tutto grava sui familiari nell’assenza quasi totale delle istituzioni sanitarie.

La necessità e l’urgenza di un Decreto a favore dei malati rari è rappresentata dal fatto che i disegni di legge presentati in diverse legislature a proposito o sono decaduti o non hanno superato la vita ordinaria del Parlamento. Con il risultato che i malati attendono di anno in anno la tutela dei loro diritti come oggi avviene per il resto dei cittadini italiani.

Il diritto alla vita si misura anche dai provvedimenti presi per garantire equità nelle prestazioni sanitarie, garanzie sulla dignità di ogni malato, cure per tutti i cittadini italiani secondo il dettato Costituzionale.

Solleciti il Governo Berlusconi ad esaminare la questione dei malati rari e a varare un Decreto Legge per rendere giustizia ad una categoria di cittadini che oggi vengono discriminati a causa delle loro patologie devastanti ma non per questo meno meritevoli di attenzioni.”

Contatto per i giornalisti:

Corrado Stillo Cell. 340.2191692 Tel. 06.3389120

Comunicato stampa n° 14/2009
Roma, 25 febbraio 2009

LETTERA AL MINISTRO SACCONI: QUALI SONO I DATI REALI DEI MALATI RARI IN ITALIA? SIAMO RARI MA TANTI... MA QUANTI?

Il responsabile dell'Osservatorio per la Tutela e lo Sviluppo dei Diritti dell'Associazione "Giuseppe Dossetti": i Valori" (www.dossetti.it) Corrado Stillo ha dichiarato:

"Abbiamo inviato ieri una lettera al Ministro Sacconi che dimostra estrema sensibilità verso le problematiche socio-sanitarie dei concittadini per chiedere di adoperarsi affinché il dicastero da lui gestito possa finalmente disporre dei dati reali sul numero e sulla distribuzione territoriale dei malati rari nel nostro Paese.

Dai dati ufficiali presenti sulla Rete nazionale delle malattie rare, istituita con D.M. 279 del 2001, risulterebbero esistere "con reali schede suddivise per regioni" in modo ufficiale soltanto poche migliaia di malati rari a fronte degli oltre due milioni di malati rari che stime ufficiose da sempre affermano esistere in Italia.

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 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, 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.

La lettera indirizzata al ministro sarà distribuita alla stampa durante il convegno "Malattie Rare e Disabilità" che si terrà alla Camera dei Deputati il giorno 27 febbraio e per chiarezza forniremo gli incredibili numeri in base alla prevalenza.

Vorremmo 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"

Contatto per i giornalisti:

Corrado Stillo Cell. 340.2191692 Tel. 06.3389120

Comunicato stampa n°15/2009
Roma, 26 febbraio 2009

STATO E CHIESA UNITI PER I DIRITTI DEI MALATI RARI

Barragan, Sacconi e Fazio al convegno della Dossetti “Siamo rari ...ma tanti”

Centinaia di persone da tutto il Paese in queste ore si stanno mettendo in viaggio per **partecipare domani a Roma** alla Camera dei Deputati al **convegno dell'Associazione Dossetti** (www.dossetti.it) **“Malattie Rare e Disabilità: Siamo Rari...ma Tanti”**, **Palazzo Marini** (Sala delle Conferenze) Via del Pozzetto 158, Roma (Piazza San Silvestro)

I lavori, saranno aperti da una lettura magistrale del Card. Lozano BARRAGÁN, Presidente del Pontificio Consiglio per la Pastorale della Salute.

Alle ore **11,00 è confermato l'intervento del Prof. Ferruccio FAZIO, SOTTOSEGRETARIO** al Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali. **Alle 15,00 È CONFERMATO L'INTERVENTO DEL SEN. MAURIZIO SACCONI**, Ministro del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali. Confermato alla **ore 9.45 l'intervento del Vicepresidente di Farmindustria.**

Il Convegno vedrà la partecipazione di numerosi esponenti del mondo istituzionale, associativo ed imprenditoriale. Saranno tra gli altri presenti i **rappresentati di aziende sanitarie locali ed aziende ospedaliere** (ASL Sant'Andrea, San Filippo Neri, ASL Pistoia, San Giovanni Battista, ASL Avellino, RMB, RMC, RMD, RMH, RMG, RMF, ASL Perugia, ASL San Camillo-Forlanini, Ospedale Bambino Gesù, Ospedale Fatebenefratelli, Policlinico di Bari, Policlinico Umberto I, Policlinico Militare di Roma, Policlinico Tor Vergata, Università Cattolica del Sacro Cuore, Università di Firenze, Università di Milano, Università Gabriele d'Annunzio, Università Forense dei Diritti Umani.

Per le **associazioni** presenti, tra gli altri, L'Ass Emodializzati, l'Ass. Favismo, l'Ass. Displasia Ectodermica, l'Ass. Charcot, l'Ass. Malati di Cfs, l'Ass. Laziale contro l'Epilessi, l'Ass. Amici della Scimitarra, l'Ass. Mitocon, l'Ass. Naevus, l'Ass. Naufraghi della Vita, l'Ass. Fabled, l'Ass. Modisf, l'Ass. Celiachia, l'Ass. Bambini Cerebrolesi, l'Ass. Fiadda.

Per il **mondo imprenditoriale** Abbott, Allergan, Assobiotec, Baxter, Genzyme, Glaxo, Italfarmacia, Merck Serono, Pfizer, Recordati, Shire

Durante il Convegno verrà ribadita l'urgenza di provvedimenti legislativi a favore dei diritti dei malati rari che, oltre i convegni e le ricorrenze, hanno atteso fin troppo per un riconoscimento dei loro diritti non più differibile nel tempo.

La ricerca scientifica nel campo delle malattie sarà esposta dai rappresentanti dell'AIFA e del mondo scientifico accademico e culturale.

Contatto per i giornalisti:

Corrado Stillo Cell. 340.2191692 Tel. 06.3389120

Comunicato stampa n°16/2009

Roma, 27 febbraio 2009

APPELLO DELL'ASSOCIAZIONE GIUSEPPE DOSSETTI A FAVORE DEI MALATI RARI

La giornata di oggi dedicata ai malati rari ha avuto nella conclusione del convegno organizzato dall'Associazione Dossetti (www.dossetti.it) la sintesi nell'appello rivolto alle forze politiche, sociali e religiose del Paese per l'approvazione di una Legge in materia.

Stamattina il Card **Barragán**, la **Prof.ssa Ombretta Fumagalli Carulli**, Presidente dell'Associazione, il sottosegretario alla salute **Prof. Fazio**, l'**On. Savino Pezzotta**, i rappresentanti del mondo scientifico ed associazionistico, nel pomeriggio il Ministro della Salute **Sen. Sacconi**, il segretario nazionale dell'associazione dott. **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 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.

Contatto per i giornalisti:

Corrado Stillo Cell. 340.2191692 Tel. 06.3389120