

## **Ecceomi di ritorno dalla giornata del diritto alla salute.**



**Sua Eminenza il Cardinale Javier Lozano Barragán, convenuto al convegno sulle Malattie Rare e Disabilità, dà inizio ai lavori dell'assise con il seguente suo contributo:**

**Ringrazio cordialmente la professoressa Ombretta Fumagalli Carulli, Presidente dell'Associazione culturale "Giuseppe Dossetti" ed il dott. Claudio Giustozzi, Segretario, per l'invito rivoltomi di iniziare i Vostri lavori con un'introduzione etico-religiosa. Sono ancor più onorato di incontrarVi durante i lavori della Vostra prestigiosa Associazione, e con piacere tenterò di formulare alcune idee in particolare.**

**Il Vostro Convegno nazionale ha come tema generale le malattie rare ed avete scelto come slogan "Siamo rari. . . ma tanti". Il Vostro scopo è senza dubbio quello di ottenere l'attenzione della società verso queste malattie ed i medicinali per combatterle. Inoltre, l'ultima ragione la trovo nel nome della Vostra Associazione: "Giuseppe Dossetti: i Valori – Tutela e sviluppo dei diritti".**

**Ho visto sul programma definitivo che mi è stato assegnato il tema: "Diritto alla salute". Mi permetto tuttavia di esporVi il fondamento di questi diritti, cioè i valori.**

**Certamente, se non ci fossero valori solidi per occuparsi di questi malati, il Vostro Convegno non avrebbe ragione di essere. In questo contesto, permettetemi una piccola riflessione sui valori.**

**Wittgenstein, nella sua Filosofia del linguaggio, afferma che di per sé i valori non esistono, le espressioni linguistiche che parlano dei valori non hanno senso, perché hanno senso soltanto quelle espressioni linguistiche che rappresentano fatti sperimentali; poiché i valori non sono fatti sperimentali, non esistono.**

**Questa maniera neopositivistica di pensiero mi pare abbia un'influenza molto grande sul relativismo nel quale viviamo. Già lo studioso di etica Peter Singer ha detto: fa quello che ti sembra bene, secondo il tuo arbitrio, soltanto assumine le conseguenze.**

**Un altro studioso contemporaneo di etica, Hugo Tristram Engelhardt, afferma palesemente che non tutti gli esseri umani sono persone: invece sono persone alcuni animali. Per Engelhardt la persona è solamente un essere pienamente cosciente e relazionabile. Perciò ci sono 5 classi di esseri umani: 1. Il pienamente cosciente, unica vera persona; 2. I neonati, persone in senso diminutivo; 3. I depressi, persone soltanto in senso sociologico, senza diritti del primo; come anche la classe 4 i menomati mentali e la 5 coloro che dicono essere in stato vegetativo. Uccidere queste ultime 4 classi di esseri umani non è uccidere una persona. Infatti, ci sono animali che mostrano una coscienza maggiore di queste ultime 4 classi di esseri umani, come lo scimpanzé, che meritano di essere considerati persone.**

**Per fermare questo Relativismo c'è bisogno di affermare il valore della persona umana, che non si intende per quello che ha o può fare, ma per il valore di quello che è, indipendentemente dalle sue qualità e dalla qualità di vita.**

**Ma che cosa è il valore? Certamente in sé non è un fatto: siamo d'accordo con Wittgenstein; tuttavia, pensare che soltanto quello che è sperimentabile esiste, sembrerebbe paragonabile a quella persona che riesce a vedere intorno ad un raggio di 10 chilometri ed afferma solennemente che al di là di quei 10 chilometri non esista più niente.**

**La conoscenza sperimentale è sicuramente molto importante, ma non è l'unica possibile; anzi, ci sono delle conoscenze che si fondano proprio sulla conoscenza sperimentabile e la superano totalmente.**

**“Valore” è un'espressione umana che significa due cose: la prima cosa, io sperimento un vuoto, qualcosa che devo riempire, per esempio: sperimento la fame; seconda cosa, so che il cibo può saziare questa fame. Allora attribuisco al cibo un valore nutritivo; dato che il cibo può nutrire, può avere questo valore, però lo attinge soltanto quando si combina con la fame. Cioè, il valore nutritivo non si trova né nel cibo, né nella fame, ma nella combinazione di entrambi. Dunque, il valore è un rapporto molto reale che si basa su una necessità e su una soddisfazione della necessità. Ambedue sono totalmente oggettivi, ma il valore è propriamente la coscienza di questa oggettività ed ha la controprova dell'esperienza nella necessità compiuta. Il valore come tale non lo possiamo analizzare con il microscopio computerizzato, tuttavia è sempre il motore di tutto quello che fanno gli esseri umani.**

**Senza i valori non è possibile la cultura, giacché questa è l'umanizzazione della natura; cioè il rapporto uomo e natura, senza il quale non si può vivere.**

**Allora è evidente che occorre un ordine nei valori che generi una cultura armonica. Questo significa il sistema di valori che ognuno accetta e secondo il quale ordina la propria vita.**

**Quando si pongono come primo valore nella vita i valori economici, tutti deve ruotare intorno ad essi. Il grande problema è quando questi valori entrano in crisi: allora anche tutta la persona e la società entrano in crisi.**

**Quando il Papa parla delle radici cristiane della società occidentale, parla dei valori fondamentali che generano un sistema di valori speciali che hanno costruito l'Occidente e che, se si rinunciassero a questi, l'Occidente non si capirebbe più. Sono i valori assoluti e non relativi, che cambiano essenzialmente secondo le circostanze culturali. Magari, in nome di quei valori cristiani della storia, sono stati compiuti alcuni torti, e questo la storia deve provarlo; tuttavia, si devono cancellare quei torti che non sono propriamente valori in se stessi, ma della loro applicazione storica. Però si devono sempre riscattare i valori della possibile cattiva interpretazione storica, quando questa è stata data. D'altra parte, è vero che le circostanze attuali sono ben differenti da quelle passate; questo non ci porta a rinunciare a quei valori, ma a fare una proporzione, pensando come questi valori hanno generato i beni culturali del passato e come in nuove circostanze dovranno ancora generare, magari beni culturali abbastanza diversi. Ad ogni modo, nel campo sistematico dei valori non ci possiamo fermare in una chiusa ripetizione del passato. Si deve sempre andare avanti e cercare dalle radici, nel nostro caso cristiane, nuovi frutti di quei valori, nuova comprensione, nuovo slancio che, senza negare quelle radici, ci portino ad un futuro migliore.**

**Il valore fondamentale di ogni cultura è la dignità, mai negoziabile, della persona umana: senza questo valore fondamentale è assurda ogni cultura.**

**In questa cornice si inserisce questo Convegno nazionale. Impegnarsi per aiutare coloro che soffrono di malattie rare ed impegnarsi nelle ricerche in laboratorio e nella produzione dei**



**medicinali per questi malati, può darsi che non corrisponda ad un sistema di valori soltanto cremastico. Ma l'economia certamente non può presiedere al sistema totale dei valori. E' molto importante, ma da sola uccide. Possiamo affermare che la cultura poggia su due colonne: mangiare e trascendere. Se tutto è mangiare muoriamo, perchè ci troveremo nella serva dell' "homo homini lupus". Se tutto è trascendere, senza mangiare, ugualmente muoriamo, perchè abbiamo un corpo da sostenere, siamo persone corporee. Se invece le combiniamo entrambe, possiamo sopravvivere, anzi, vivere in un vero futuro migliore. Col trascendere capiamo che siamo fratelli, solidali e che ci dobbiamo preoccupare a vicenda; senza trascendere, ognuno si dirige per proprio conto verso un egoismo chiuso che uccide. E' la dialettica hegeliana del padrone e dello schiavo, che ci porta al relativismo odierno.**

**Auguriamoci che lo sviluppo di questo convegno nazionale scaturisca dalle nostre radici cristiane, inserite nel sistema di valori che hanno le fontane limpide della nostra identità occidentale e che fiorisca efficacemente nella cura di tanti nostri fratelli degenti a causa di malattie rare, perchè, come dite: "Siamo Rari. . . ma Tanti", e tutti hanno diritto alla salute.**

**Grazie infinite.**

**Roma 27 febbraio 2009 +Javier Cardinale Lozano Barragàn**

<http://45credocosi.wordpress.com/2009/02/27/eccomi-di-ritorno-dalla-giornata-del-diritto-alla-salute/>

venerdì, 27 febbraio 2009

## **Beppino Englaro indagato per omicidio volontario aggravato?** **"Scienza e Vita" smentisce**

**UDINE.** La Procura della Repubblica di Udine ha iscritto nel registro degli indagati **Beppino Englaro**, padre di **Eluana**, per l'ipotesi di reato di omicidio volontario aggravato.

L'indagine è partita a seguito della denuncia che il "Comitato Verità e Vita" ha inviato al Procuratore, **Antonio Biancardi**, in relazione alla morte di Eluana, avvenuta il 9 febbraio scorso nella casa di riposo "La Quietè" di Udine.

Assieme ad Englaro sono indagate anche altre 14 persone tra cui l'anestesista **Amato De Monte**, un altro medico, tutti gli infermieri che hanno ruotato intorno alle tre stanze della clinica La Quietè di Udine.

**Giuseppe Campeis**, legale degli Englaro fa sapere *"Era un atto atteso solo che, forse, doveva giungere il giorno stesso della morte della donna. Chiariremo tutto in contraddittorio"*.

Non si è fatta attendere la risposta del Vaticano che nella persona cardinale **Javier Lozano Barragan**, ministro Vaticano della Salute a margine del convegno su 'Malattie rare e disabilità' promosso dall'Associazione Giuseppe Dossetti dichiara: *"Se Beppino Englaro ha ucciso la figlia Eluana, è un assassino perché ha violato il quinto comandamento che dice di non uccidere. Abbiamo un comandamento, il quinto, che dice di non uccidere, chi uccide un innocente commette un omicidio e questo è chiaro. Se Beppino Englaro ha ammazzato la figlia allora è un omicida, se non l'ha ammazzata allora non è un omicida. Questo mi sembra totalmente chiaro"*. (fonte pupiatv- di Andrea Barbato)

Intanto arriva la smentita del Comitato coinvolto nell'attribuzione della denuncia (ndr); *la notizia di Adnkronos*

Citta' del Vaticano, 27 feb. - (Adnkronos) - L'Associazione 'Scienza e Vita' rende noto questa mattina con un comunicato di non aver mai presentato alcuna denuncia per omicidio volontario "contro chicchessia alla Procura di Udine in relazione alla vicenda della signora Eluana Englaro".

"Il Coordinamento Friulano 'Per Eluana e per tutti noi' - si legge nel testo dell'associazione - a cui Scienza & Vita aderisce come socio fondatore, ha presentato, mentre ancora la signora Englaro era viva e ricoverata alla Quietè, degli esposti nei quali si evidenziavano i motivi per cui, secondo le informazioni diffuse, si riteneva l'esecuzione del protocollo in contrasto con le leggi ed i regolamenti sanitari vigenti, invitando le autorità giudiziarie ad attivarsi affinché fosse interrotto il processo inteso ad affrettare la morte di Eluana". La notizia circolata in queste ore, conclude la nota, "Appare quindi completamente destituita da fondamento".

<http://sacerdotisposati.splinder.com/post/19954672/Beppino+Englaro+indagato+per+o>

## IL CARDINALE: E' UN OMICIDA

**"Chi uccide una persona innocente è un omicida"**. Così risponde il cardinale Javier Lozano Barragan, presidente del Pontificio consiglio per gli operatori sanitari per la pastorale della salute. «Io affermo solo il principio che nella legge di Dio c'è il Quinto comandamento che dice di non uccidere - ha affermato il ministro della Salute del Vaticano, a margine di un convegno sulle malattie rare -, chi uccide una persona innocente commette un crimine».

Se quindi Beppino Englaro «ha ammazzato lui la figlia è un omicida, se non l'ha ammazzata lui allora non lo è». Chi gli chiedeva se gli omicidi fossero da considerare allora i medici, il cardinale ha risposto: «sono deduzioni che potere tirare fuori, io affermo solo il principio del Quinto comandamento». Il cardinale ha ricordato poi di aver «già parlato una volta» con Beppino Englaro: «penso che non devo aggiungere niente di più. 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'è il Quinto comandamento e se qualcuno lo infrange allora è un assassino. Penso - ha concluso - che non sia un ragionamento polemico, ma logico».

[http://www.corrispondenti.net/external\\_link.html?http://quotidianonet.ilsole24ore.com/cronaca/2009/02/27/154377-papa\\_eluana\\_indagato\\_omicidio.shtml](http://www.corrispondenti.net/external_link.html?http://quotidianonet.ilsole24ore.com/cronaca/2009/02/27/154377-papa_eluana_indagato_omicidio.shtml)



## **CARDINALE BARRAGAN, CHI UCCIDE UN INNOCENTE E' UN OMICIDA**

(AGI) - Roma, 27 feb. - "Chi uccide una persona innocente e' un omicida". Così' risponde il cardinale Javier Lozano Barragan, presidente del Pontificio consiglio per gli operatori sanitari per la pastorale della salute. "Io affermo solo il principio che nella legge di Dio c'e' il Quinto comandamento che dice di non uccidere - ha affermato il ministro della Salute del Vaticano, a margine di un convegno sulle malattie rare -, chi uccide una persona innocente commette un crimine". Se quindi Beppino Englaro "ha ammazzato lui la figlia e' un omicida, se non l'ha ammazzata lui allora non lo e'". Chi gli chiedeva se gli omicidi fossero da considerare allora i medici, il cardinale ha risposto: "sono deduzioni che potere tirare fuori, io affermo solo il principio del Quinto comandamento". Il cardinale ha ricordato poi di aver "gia' parlato una volta" 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".

[http://www.corrispondenti.net/external\\_link.html?http://www.agi.it/news/notizie/200902271049-cro-rt11041-art.html](http://www.corrispondenti.net/external_link.html?http://www.agi.it/news/notizie/200902271049-cro-rt11041-art.html)

## **Eluana: Barragan "Chi uccide innocente è omicida"**

“Abbiamo un comandamento, il quinto, che dice non uccidere. Chi uccide un innocente commette un omicidio e questo è chiaro”. Lo ha affermato il cardinale Javier Lozano Barragan, presidente del Pontificio consiglio per gli operatori sanitari per la pastorale della salute commentando il caso Englaro. A margine di un convegno il sacerdote ha affermato: “Se Beppino Englaro ha ammazzato allora è un omicida; se non ha ammazzato Eluana allora non è un omicida”. “In una conversazione che ho avuto con lui – ha aggiunto il cardinale – gli ho detto ciò che pensavo e Beppino Englaro ha reagito arrabbiandosi molto e dicendo che io lo catalogavo come assassino”.

<http://www.corrispondenti.net/index.php?id=27388>



## Convegno sulle malattie rare: intervento del cardinale Lozano Barragán

Ogni cultura è assurda se non è fondata sul valore della persona umana. E' il cuore della Lectio Magistralis tenuta questa mattina a Roma dal cardinale Javier Lozano Barragán, presidente del Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari, in apertura del Convegno svoltosi alla Camera sul tema "Malattie rare e disabilità: siamo rari ma tanti". L'iniziativa è stata organizzata dall'Associazione Giuseppe Dossetti per la tutela e lo sviluppo dei diritti umani in occasione della Seconda Giornata Europea delle malattie rare che ricorre domani. Il servizio è di **Paolo Ondarza**:

*Il valore fondamentale di ogni cultura è la dignità, mai negoziabile, della persona umana: senza ciò è assurda ogni cultura. Il cardinale Javier Lozano Barragán ha aperto così questa mattina i lavori del convegno a Roma sulle malattie rare. Alla base di una corretta cura – ha constatato il presidente del Pontificio Consiglio per la Pastorale della Salute – devono esserci valori solidi, perché senza valori non è possibile la cultura. Il porporato ha ricordato come le radici cristiane dell'Occidente, più volte sottolineate dal Papa, rappresentino valori su cui l'Occidente è stato costruito e senza le quali l'Occidente non si capirebbe più. Ma l'odierna mentalità relativista nega l'esistenza di una base valoriale condivisa anche perché pone le sue basi su una concezione etica e filosofica neopositivistica che nella già nella prima metà del XX secolo – come ricordato dal cardinale Barragán – riteneva i valori non accettabili perché non fondati sull'esperienza.*

*Il porporato ha citato quelle teorie filosofiche che affermano che il bene è stabilito dall'arbitrio del singolo individuo, quindi ha citato gli scritti di etica di Engelhardt in cui si afferma che non tutti gli esseri umani sono persone, ma solo quelli pienamente coscienti e relazionabili: quindi non lo sono i neonati, i depressi, i menomati mentali o coloro che si dicono essere in stato vegetativo. Secondo Engelhardt, alcuni animali come lo scimpanzé sono superiori a queste quattro classi di esseri umani, la cui uccisione non corrisponde a quella di una persona.*

*Di fronte a questa inquietante conclusione, espressione di un relativismo etico, soprattutto parlando di malattie, "c'è bisogno di affermare il valore della persona umana che – ha detto il porporato – non si intende per quello che ha o può fare, ma per quello che è, indipendentemente dalle sue qualità". Pensare che solo lo sperimentabile esista è paragonabile – ha aggiunto il cardinale Barragán – a quella persona che definisca esistente solo ciò che è alla portata del proprio campo visivo.*

*"La coscienza sperimentabile è importante, ma non è l'unica possibile", così come "l'economia non può presiedere al sistema totale di valori". Quando si dà la priorità ai valori economici, di fronte ad una crisi dell'economia tutta la persona e la società entrano in crisi". "La cultura – ha concluso il presidente del Pontificio Consiglio per la Pastorale della Salute – poggia su due colonne: mangiare e trascendere: se tutto è mangiare muoriamo, perché ci troveremmo nella selva dell'homo homini lupus. Se tutto è trascendere, senza mangiare, ugualmente muoriamo, perché abbiamo un corpo da sostenere. Ma senza trascendere, ognuno si dirige per proprio conto verso un egoismo chiuso che uccide".*

<http://www.oecumene.radiovaticana.org/IT1/Articolo.asp?c=269172>



## **UAAR Ultimissime**

Notizie scelte dall'UAAR - Unione degli Atei e degli Agnostici Razionalisti

### **Eluana, intervento del cardinale Barragan: “se il padre l’ha ammazzata, allora è un omicida”**

Pesante intervento del cardinale Javier Lorzano Barragan, presidente del Pontificio consiglio per la pastorale della salute e non nuovo a certe intemerate. Richiesto di un parere sugli sviluppi del caso Englaro, ha dichiarato: “Se Beppino Englaro ha ammazzato allora è un omicida; se non ha ammazzato Eluana allora non è un omicida. Mi sembra totalmente chiaro. Io affermo il principio che nella legge di Dio il quinto comandamento dice di non uccidere. Penso che sia un ragionamento non polemico ma logico”.

Nel frattempo, la procura della Repubblica di Trieste ha detto ‘no’ al sequestro delle fotografie scattate a Eluana durante la permanenza alla casa di cura di Udine. Il pm Frezza ha sostenuto “l’inesistenza in radice” dell’ipotesi di reato formulata dai carabinieri: era stato lo stesso padre, infatti, a chiedere la realizzazione di quegli scatti, con il solo obiettivo di documentare la corretta applicazione del protocollo.

<http://www.uaar.it/news/2009/02/27/eluana-intervento-del-cardinale-barragan-se-padre-ha-ammazzata-allora-omicida/>



# Radio Vaticana

*la voce del Papa e della Chiesa in dialogo con il mondo*

27/02/2009 19.11.31

---

## **Il cardinale Barragan: ogni cultura è assurda se non fondata sulla persona**

Ogni cultura è assurda se non è fondata sul valore della persona umana. E' il cuore della Lectio Magistralis tenuta questa mattina a Roma dal card. Javier Lozano Barragan, presidente del Pontificio Consiglio per la salute, in apertura del Convegno "Malattie rare e disabilità: siamo rari ma tanti". L'iniziativa è stata organizzata dall'Associazione Giuseppe Dossetti in occasione della Seconda Giornata Europea delle malattie rare che ricorre domani. Il servizio è di Paolo Ondarza

<http://www.oecumene.radiovaticana.org/IT1/Articolo.asp?c=269298>



**venerdì 27 febbraio 2009**

### **Il cardinale e l'assassino**

"Il cardinale Barragan - Se Beppino Englaro ha ucciso la figlia Eluana, «è un assassino» perché «ha violato il quinto comandamento che dice di non uccidere»: è chiaro il cardinale Javier Lozano Barragan, ministro Vaticano della Salute, commentando l'accusa rivolta a Beppino Englaro di aver ammazzato la figlia. «Abbiamo un comandamento, il quinto, che dice di non uccidere - ha spiegato Barragan a margine del convegno su "Malattie rare e disabilità" promosso dall'Associazione Giuseppe Dossetti - **chi uccide un innocente** commette un omicidio e questo è chiaro. Se Beppino Englaro ha ammazzato la figlia allora è un omicida, se non l'ha ammazzata allora non è un omicida. Questo mi sembra totalmente chiaro»".

<http://ideateatro.blogspot.com/2009/02/il-cardinale-e-l-assassino.html>



## **Englaro/ Card. Barragan: Se Peppino ha ucciso è assassino**

### **Chi uccide un innocente commette un assassinio**

Roma, 27 feb. (Apcom) - Se Beppino Englaro ha ucciso la figlia Eluana, "è un assassino" perchè "ha violato il quinto comandamento che dice di non uccidere": è chiaro il cardinale Javier Lozano Barragan, ministro Vaticano della Salute, commentando l'accusa rivolta a Beppino Englaro di aver ammazzato la figlia. "Abbiamo un comandamento, il quinto, che dice di non uccidere - ha spiegato Barragan a margine del convegno su 'Malattie rare e disabilità' promosso dall'Associazione Giuseppe Dossetti - chi uccide un innocente commette un omicidio e questo è chiaro. Se Beppino Englaro ha ammazzato la figlia allora è un omicida, se non l'ha ammazzata allora non è un omicida. Questo mi sembra totalmente chiaro".

[http://notizie.virgilio.it/notizie/politica/2009/02\\_febbraio/27/englaro\\_card\\_barragan\\_se\\_peppino\\_ha\\_ucciso\\_e\\_assassino,18154967.html](http://notizie.virgilio.it/notizie/politica/2009/02_febbraio/27/englaro_card_barragan_se_peppino_ha_ucciso_e_assassino,18154967.html)

**IL CARDINALE BARRAGAN** - Se Beppino Englaro ha ucciso la figlia Eluana, «è un assassino» perché «ha violato il quinto comandamento che dice di non uccidere»: è chiaro il cardinale Javier Lozano Barragan, ministro vaticano della Salute, commentando l'accusa rivolta a Beppino Englaro di aver ucciso la figlia. «Abbiamo un comandamento, il quinto, che dice di non uccidere - ha spiegato Barragan a margine del convegno su "Malattie rare e disabilità" promosso dall'associazione Giuseppe Dossetti -. Chi uccide un innocente commette un omicidio e questo è chiaro. Se Beppino Englaro ha ammazzato la figlia allora è un omicida, se non l'ha ammazzata allora non è un omicida. Questo mi sembra totalmente chiaro».

[http://www.corriere.it/cronache/09\\_febbraio\\_27/eluana\\_beppino\\_englaro\\_d83eda48-04a0-11de-bb75-00144f02aabc.shtml](http://www.corriere.it/cronache/09_febbraio_27/eluana_beppino_englaro_d83eda48-04a0-11de-bb75-00144f02aabc.shtml)



## **Il Cardinal. Barragan: Il testamento biologico non sia una maschera per l'eutanasia**

27 Febbraio 2009 -

'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". Fonte Ansa

<http://www.romadomani.it/il-cardinal-barragan-il-testamento-biologico-non-sia-una-maschera-per-leutanasia/>

## **Eluana. Associazione Dossetti: aiuti alle famiglie che assistono disabili gravi**

*Sulla scia della morte della donna in stato vegetativo per 17 anni, il pensiero dell'associazione va alle duemila persone che vivono situazioni simili alla sua, per la difesa della dignità della persona in ogni condizione patologica essa si trovi. Cure e amore per i più deboli messi in risalto anche dalla Chiesa. La politica si divide sulla considerazione di quanto accaduto*



ROMA - "Mentre ci associamo alle preghiere di numerosi cittadini che hanno seguito sui mass media tutta la via crucis della giovane, il nostro pensiero va ora alle oltre duemila persone che in Italia vivono in situazioni simili, nelle strutture sanitarie o nelle famiglie". Ad affermarlo è una nota dell'Osservatorio per la Tutela e lo Sviluppo dei Diritti dell'Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori". "Occorre - sottolinea l'organismo - una maggiore vicinanza ai familiari già provati dal vedere i propri congiunti da anni inchiodati in un letto e tutti coloro che sul caso Englaro sono stati sollecitati a dire qualcosa dovrebbero adesso fare altrettanto per le altre persone che vivono drammi simili". "Ci attendiamo - conclude l'osservatorio della Dossetti - che il Parlamento nell'affrontare il disegno sul testamento biologico possa ricomporre l'unità nel Paese e recepire le istanze del mondo cattolico e del mondo laico uniti nella difesa della dignità della persona e della vita in ogni condizione patologica essa sia".

[http://www.superabile.it/web/it/CANALI\\_TEMATICI/Associazioni/News/info1347994026.html](http://www.superabile.it/web/it/CANALI_TEMATICI/Associazioni/News/info1347994026.html)

## **Associazione G.Dossetti: I Valori, convegno sulle malattie rare**



L'Associazione Culturale “G. Dossetti: i Valori” sta organizzando il Convegno “Malattie Rare e Disabilità. Siamo Rari...ma Tanti” che si terrà il 27 febbraio p.v a Roma presso la Sala delle Conferenze di Palazzo Marini - Camera dei Deputati. L'Associazione si propone ancora una volta, con questa giornata, di accendere i riflettori sui Malati di Malattie Rare e sulle loro famiglie nella giornata a loro dedicata dalla Comunità Europea. L'obiettivo comune è “fare rete” e creare un filo conduttore per tutte quelle persone, spesso bambini, alle quali la vita è resa invalidante da queste patologie. Nella convinzione di poter vedere pienamente riconosciuto il diritto alla Salute ed alla Cura a tutte le persone in stato di necessità, l'Associazione Dossetti desidera confermare il suo impegno nella tutela dei cittadini e nella difesa dei diritti. Protagonisti dell'evento del 27 prossimo saranno i Malati, le Associazioni di pazienti e loro famiglie, e con loro autorevoli esponenti delle Istituzioni, della Ricerca e dell'industria farmaceutica, tutti uniti con un unico obiettivo: essere uniti nella lotta contro le Malattie Rare. Onorerà della Sua presenza, inoltre, Sua Eminenza Reverendissima Card. Javier Lozano Barragàn Presidente del Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari (per la Pastorale della Salute) con una fondamentale ed attuale relazione sul diritto alla Salute.

<http://www.dentrosalerno.it/web/2009/02/17/associazione-gdossetti-i-valori-convegno-sulle-malattie-rare/>



**Bioetica**

## **Beppino Englaro indagato: "Omicidio volontario"**

**Il Vaticano non ha mancato di commentare tempestivamente l'accaduto**, nella persona cardinale Javier Lozano Barragan, ministro Vaticano della Salute. Se Beppino Englaro ha ucciso la figlia Eluana, "è un assassino" perché "ha violato il quinto comandamento che dice di non uccidere", ha detto Barragan. "Abbiamo un comandamento, il quinto, che dice di non uccidere - ha spiegato Barragan a margine del convegno su 'Malattie rare e disabilità' promosso dall'Associazione Giuseppe Dossetti - chi uccide un innocente commette un omicidio e questo è chiaro. Se Beppino Englaro ha ammazzato la figlia allora è un omicida, se non l'ha ammazzata allora non è un omicida. Questo mi sembra totalmente chiaro".

<http://www.rassegna.it/articoli/2009/02/27/43443/beppino-englaro-indagato-omicidio-volontario>



**IL CARDINALE BARRAGAN** - Se Beppino Englaro ha ucciso la figlia Eluana, «è un assassino» perché «ha violato il quinto comandamento che dice di non uccidere»: è chiaro il cardinale Javier Lozano Barragan, ministro Vaticano della Salute, commentando l'accusa rivolta a Beppino Englaro di aver ammazzato la figlia. «Abbiamo un comandamento, il quinto, che dice di non uccidere - ha spiegato Barragan a margine del convegno su "Malattie rare e disabilità" promosso dall'Associazione Giuseppe Dossetti - chi uccide un innocente commette un omicidio e questo è chiaro. Se Beppino Englaro ha ammazzato la figlia allora è un omicida, se non l'ha ammazzata allora non è un omicida. Questo mi sembra totalmente chiaro».

<http://www.lucasani.it/2009/02/27/caso-englaro-morte-eluana-beppino-englaro-indagato-per-%C2%ABomicidio-volontario%C2%BB/>



<http://www.radicale.it/scheda/273878/malattie-rare-e-disabilita-siamo-rari-ma-tanti>

## **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'è 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 disabilità" 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'è il Quinto comandamento e se qualcuno lo infrange allora e' un assassino. Penso - ha concluso - che non sia un ragionamento polemico, ma logico".

<http://mobile.asca.it/interna.php?idnotizia=811831>



# Radio Vaticana

la voce del Papa e della Chiesa in dialogo con il mondo

## Giornata europea delle Malattie rare

Portare le malattie rare all'attenzione dei governi. E' l'obiettivo dell'odierna Giornata europea ad esse dedicata. Per malattie rare si intendono quelle patologie con un'incidenza inferiore a 5 casi ogni 10 mila abitanti: numeri ritenuti troppo bassi per ottenere lo stanziamento di contributi statali ai pazienti e alla ricerca farmaceutica. Per sensibilizzare le istituzioni ieri l'Associazione Dossetti ha promosso a Roma il convegno "Siamo Rari... ma tanti", aperto dalla Lectio Magistralis del cardinale Lozano Barragán, presidente del Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari. **Paolo Ondarza** ha intervistato **Ombretta Fumagalli Carulli**, presidente dell'Associazione:

*R. – Le malattie rare, a livello mondiale, sono circa 7000. Noi vogliamo sensibilizzare le istituzioni: anzitutto il Parlamento perché approvi il disegno di legge che noi abbiamo trasmesso. Si tratta di un testo che prevede una defiscalizzazione per le ricerche sulle malattie rare. Purtroppo però la nostra proposta non va avanti, le priorità sembrano sempre altre. Ma noi non ci arrendiamo: siamo rari... ma tanti! La nostra Costituzione prevede una tutela del diritto alla salute per tutti e non soltanto per una collettività più o meno di maggioranza.*

*D. – Ma perché tanta disattenzione, perché c'è bisogno di chiedere di uscire dal silenzio?*

*R. – Ci sono indubbiamente problemi anche di carattere economico e poi c'è la difficoltà delle stesse associazioni di malati di malattie rare a farsi ascoltare dalle istituzioni. Noi vogliamo dare voce a chi ha una voce troppo flebile.*

*D. – La vostra giornata di lavori, ieri, è stata aperta dalla Lectio Magistralis del cardinale Javier Lozano Barragán che ha parlato della necessità, per ogni cultura, di essere fondata sul valore della persona umana. Questo è importante anche nell'approccio che si deve avere nella cura delle malattie rare?*

*R. – Certamente. In particolare quest'anno così difficile, che si è aperto con il caso Englaro, la voce della Chiesa sta diventando una delle poche voci che difende la vita, qualunque sia il suo stato - compreso lo stato vegetativo - come valore superiore agli altri.*

*D. – La sottolineatura del bisogno di affermare il valore della persona umana per quello che è, non tanto per quello che può fare o per le qualità che ha, è un concetto che molto bene si adatta al discorso della cura delle malattie rare... R. – Certamente. Durante i lavori del convegno hanno parlato diverse associazioni di malati di malattie rare. La lezione più importante è stata la dignità con cui i presidenti delle associazioni hanno esposto i loro problemi, senza cadere nel vittimismo, ma riaffermando la dignità della persona, in qualunque condizione.*

<http://105live.vaticanradio.org/it1/Articolo.asp?c=269355>



Non si è fatta attendere la risposta del [Vaticano](#) che nella persona cardinale **Javier Lozano Barragan**, ministro Vaticano della [Salute](#) a margine del [convegno](#) su 'Malattie rare e disabilità' promosso dall'Associazione Giuseppe Dossetti dichiara: *“Se Beppino Englaro ha ucciso la figlia Eluana, è un assassino perché ha violato il quinto comandamento che dice di non uccidere. Abbiamo un comandamento, il quinto, che dice di non uccidere, chi uccide un innocente commette un omicidio e questo è chiaro. Se Beppino Englaro ha ammazzato la figlia allora è un omicida, se non l'ha ammazzata allora non è un omicida. Questo mi sembra totalmente chiaro”*.

<http://www.pupia.tv/modules.php?name=News&desc=full&file=article&sid=5002>

## Sanita': Sacconi, Doveroso Includere Altre 109 Malattie Rare In Lea

Ven 27 Feb - 18.32



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".

<http://it.notizie.yahoo.com/7/20090227/tit-sanita-sacconi-doveroso-includere-al-afde0ec.html>

Roma, 25 feb. **MALATTIE RARE: ASS. DOSSETTI SCRIVE A SACCONI, CENSIRE REALMENTE PAZIENTI** (*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".

<http://www.numedionline.it/apps/essay.php?id=9295>





## **SALUTE. Quanti sono in Italia i malati rari? L'Associazione Dossetti lo chiede al Ministro Sacconi**

25/02/2009 - 11:07

**Alla vigilia del convegno su "Malattie rare e Disabilità"** che si terrà a Roma il 27 e 28 febbraio prossimi, l'Associazione culturale "Giuseppe Dossetti", che organizza l'iniziativa, ha inviato una lettera al Ministro del Welfare Maurizio Sacconi, che parteciperà all'evento. L'Associazione Dossetti chiede al Ministro di diffondere i dati reali sui malati rari in Italia e di smuovere il Governo a dare "risposte sicure e certezze a quanti aspettano ancora il rispetto della loro dignità".

**"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". E' quanto ha dichiarato Corrado Stillo, responsabile dell'Osservatorio per la Tutela e lo Sviluppo dei Diritti, dell'[Associazione Dossetti](#).

**"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 ufficioso da sempre affermano esistere in Italia" - ha denunciato Stillo.

**"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" ha concluso Stillo.

**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.

<http://www.helpconsumatori.it/news.php?id=22240>

## **Lettera al ministro Sacconi: quali sono i dati reali dei malati rari in Italia?**

Scritto da Comunicato stampa  
venerdì 27 febbraio 2009

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](http://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"

[http://www.deanotizie.it/webnews/index.php?option=com\\_content&task=view&id=3581&Itemid=1](http://www.deanotizie.it/webnews/index.php?option=com_content&task=view&id=3581&Itemid=1)



## **Sanità: Associazione Dossetti a Sacconi, “Censire realmente pazienti con malattie rare”**

Inserito da [admin](#) on Mercoledì, Febbraio 25th, 2009

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’.

<http://www.fondazionelucabarbareschionlus.it/>



## **SALUTE. Malattie rare nel dimenticatoio?**

*Occorre fare chiarezza su alcuni punti: lettera a perta dell'Osservatorio per la tutela e lo sviluppo dei diritti dell'associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori" al ministro Sacconi*

Una lettera al ministro del Welfare Maurizio Sacconi, «affinchè 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 ufficialmente, cioè con reali schede suddivise per Regioni, soltanto poche migliaia di malati rari, a fronte degli oltre due milioni di pazienti che stime ufficiali da sempre affermano esistere nel nostro Paese».

Alla vigilia di importanti eventi dedicati al tema, l'associazione chiede al ministro di chiarire alcuni punti. Primo: 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? Secondo: Perché ancora adesso molti malati non hanno pari diritti a quelli di altre patologie? Terzo: I malati sono in tutto poche migliaia o due milioni?

«Sul balletto delle cifre e sulla pelle dei malati», prosegue Stillo, «si consumano programmazioni e si stanziavano fondi ma non vengono resi pubblici i 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 perchè 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».

<http://beta.vita.it/news/view/89588>

## **Caso Englaro, nuovo avviso per Sacconi**

"Ho ricevuto un secondo avviso di garanzia due giorni fa in relazione all'atto di indirizzo emanato dal ministero del Welfare sul caso di **Eluana Englaro**".

Lo ha reso noto il ministro del Lavoro, Salute e Politiche sociali **Maurizio Sacconi** parlando a margine di un convegno sulle malattie rare in corso a Roma.

"Oltre a quello che avevo ricevuto dalla Procura di Roma -ha specificato Sacconi- ho ricevuto un secondo avviso di garanzia da Trieste".

<http://www.vitadidonna.it/news/news.html>

## La nave dei sogni

lunedì, 02 marzo 2009

malattie rare

il 27 febbraio, a Roma, ho partecipato ad un convegno sulle malattie rare organizzato dall'associazione Dossetti ... durante il quale si è parlato di un disegno di legge presentato il 16 dicembre 2008 dal senatore Pezzotta, che ricalca un disegno di legge presentato nel luglio 2008 da altri, che ricalca un disegno di legge presentato nel marzo 2007 da altri ancora, che ricalca un disegno di legge presentato nel maggio 2006, che ricalca un disegno di legge presentato nel maggio 2004, che ricalca un disegno di legge presentato nel giugno 2003 ... e si può andare ancora più indietro nel tempo.

Mi sa molto di presa in giro ...!

:-)

Ovviamente sono tutti disegni di legge ... mai convertiti in legge!

In compenso c'è stata una "lectio magistralis" di S.E. J. L. Barragan sulla sacralità della vita ...

Chiaramente il mio "j'accuse" è nei confronti della politica!

L'associazione Dossetti merita tutta la mia stima ed il mio ringraziamento per quanto sta facendo, ma la delusione è davvero tanta!

D'altronde era proprio Giuseppe Dossetti (uno dei padri fondatori della repubblica, che partecipò alla stesura della Costituzione) a dire: "l'unica possibilità e la condizione pregiudiziale di una ricostruzione stanno proprio in questo: che una buona volta le persone coscienti e oneste si persuadano che non è conforme al vantaggio proprio, restare assenti dalla vita politica e lasciare quindi libero campo alle rovinose esperienze dei disonesti e degli avventurieri"

Paolo

<http://paolofederici.splinder.com/post/19973606>



## Siamo rari... ma quanti?

Un vero e proprio "balletto di cifre", che a otto anni dal Decreto Ministeriale che ha istituito la Rete Nazionale delle Malattie Rare, non consente nemmeno di sapere se i pazienti italiani coinvolti in questi problemi siano poche migliaia o almeno due milioni. Una lettera indirizzata al ministro della Salute Maurizio Sacconi, in occasione della Seconda Giornata Internazionale delle Malattie Rare, perché tanti nostri concittadini possano avere finalmente un po' di chiarezza in più e il conseguente rispetto della loro dignità



«Abbiamo inviato una lettera al **Ministro Sacconi** 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**».

Lo scrive in una nota ufficiale **Corrado Stillo**, responsabile dell'Osservatorio per la Tutela e lo Sviluppo dei Diritti dell'Associazione "[Giuseppe Dossetti](#)": i Valori, in occasione della **Seconda Giornata Internazionale delle Malattie Rare del 28 febbraio**.

«Dai dati ufficiali presenti sulla **Rete Nazionale delle Malattie Rare** - scrive Stillo - istituita con il Decreto Ministeriale [279/01](#), risulterebbero esistere, "con reali schede suddivise per regioni" in modo ufficiale, soltanto poche migliaia di malati rari a fronte degli oltre **due milioni che stime officiose da sempre affermano esistere in Italia**. Alla vigilia, quindi, 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 - continua il comunicato - e sulla pelle dei malati si consumano infatti programmazioni e si stanziavano fondi, ma **non vengono resi pubblici i risultati** a fronte delle energie impiegate.

«Se molti malati rari ancora non si vedono iscritti ad un apposito registro pensato per loro - conclude 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. In tal senso vorremmo che le prossime due giornate del 27 e 28 febbraio, dedicate alle Malattie Rare, portassero a **risposte sicure e certezze** per quanti aspettano ancora il rispetto della loro dignità». (S.B.)

<http://www.superando.it/content/view/4178/122/>





Malattie rare/ Dossetti: "Serve un registro per iscrivere malati"

25/02/2009 19:52

Serve un registro, a livello nazionale, per iscrivere i malati delle cosiddette patologie rare, per conoscere quanti sono realmente e per far sì che vengano riconosciuti a loro pari diritti. E' questo il senso della lettera inviata al Ministro della Salute Sacconi da Corrado Stillo, responsabile, dell'Osservatorio per la Tutela e lo Sviluppo dei Diritti dell'Associazione "Giuseppe Dossetti": i Valori", che affida ad una nota diffusa alla stampa una serie di interrogativi che hanno lo scopo di richiamare l'attenzione sulla scarsa considerazione riservata alle Malattie Rare e ai cittadini che ne sono affetti, in vista delle due giornate il 27 e il 28 febbraio dedicate a queste patologie "Alla vigilia di importanti eventi dedicati al tema delle malattie rare - recita la nota - vorremmo dal Ministro della Salute, Sacconi, 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?". "Abbiamo inviato ieri una lettera al Ministro Sacconi - continua - 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". Secondo i 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. "Sul balletto delle cifre e sulla pelle dei malati - lamenta Stillo - si consumano programmazioni e si stanziavano fondi ma non vengono resi pubblici risultati a fronte delle energie impiegate". C'è quindi il problema di istituire una sorta di anagrafe di questi malati. "Se molti malati rari - continua ancora Stillo - 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 durante il quale verranno forniti "gli incredibili numeri in base alla prevalenza". " Vorremmo - conclude la nota - 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".

<http://economia.virgilio.it/news/foglia.html?t=2&id=4&codNotizia=18133220>



## **109 patologie "speciali non riconosciute**

**Ci sono 109 patologie "speciali" che aspettano da nove mesi di ottenere l'esenzione sanitaria Approvate dalla Turco e ora in stand-by. Più di 5mila sono ancora escluse dalle liste ufficiali La protesta dei "malati rari"**

**"Vogliamo essere riconosciuti"**

**L'attivismo delle associazioni per il diritto a cura e diagnosi. Lettera al ministro del Welfare Sacconi**

**"Tempi sono maturi, sbloccare i fondi della finanziaria 2008 per lo screening neonatale allargato"**

**di CHIARA BRUSA GALLINA**

**AFFETTI da sindromi e patologie poco conosciute. Orfani delle case farmaceutiche, non interessate a studiare medicinali destinati a una minoranza. Vittime della scarsa attenzione della politica e ora anche stritolati dal peso della burocrazia. E' la situazione in cui vivono i "malati rari", che in Italia si stima siano circa due milioni. Adesso ce ne sono alcune migliaia che, dopo esserci arrivati vicino, aspettano da nove mesi di vedere riconosciuti i loro diritti e ottenere l'esenzione dal pagamento delle spese sanitarie: sono le persone che soffrono di una di quelle 109 malattie che l'ex ministro della Salute Turco aveva riconosciuto nell'aprile scorso e che ora, dopo il cambio di governo, sono rimaste in "stand-by", in attesa che il ministero del Welfare le aggiunga all'elenco ufficiale delle malattie rare, che esiste dal 2001.**

**"Dall'autunno scorso ci sono stati vari proclami, sia per voce del ministro Sacconi che dei suoi sottosegretari: ci avevano detto che tutto si sarebbe sistemato entro la fine del 2008, ma così non è stato e intanto questi pazienti rari continuano a pagarsi tutti i farmaci, spesso necessari per sopravvivere". A spiegare lo stato dei fatti è Flavio Bertoglio, membro della Consulta nazionale malattie rare e presidente dell'Associazione italiana mucopolisaccaridosi (Aimps).**

**"Il ministero ci ha comunicato che non c'è copertura economica, siamo in attesa di indicazioni", fanno sapere dal Centro nazionale malattie rare dell'Istituto superiore di sanità, che si occupa del registro. Il problema, come conferma il ministero, è che queste 109 malattie rare non possono essere aggiunte alle 581 già presenti nella lista perché sono all'interno dei Lea, i "Livelli essenziali di assistenza": dopo l'approvazione del governo Prodi, i Lea sono stati sospesi nel luglio scorso "a causa delle poche risorse economiche a disposizione dello Stato". Al momento sono in via di discussione in conferenza Stato-Regioni. E le 109 patologie rare devono aspettare ancora, magari dopo un decennio di richieste e incontri.**

**"Abbiamo anche chiesto che queste malattie venissero staccate dai Lea e messe in un decreto a sé stante: non possono giocare sulla pelle della gente, ci sono persone che per pagarsi le cure devono ipotecare la casa", dice Carla Garbagnati Crosti, presidente del Gruppo italiano lotta alla sclerodermia (Gils), una malattia cronica che causa l'indurimento della pelle e, se non curata, può estendersi anche agli organi interni, come polmone e cuore. "Nel 2001 la**

sclerodermia non è stata inserita nel registro, adesso fa parte di quelle 109 in attesa, ma l'assurdo è che in gran parte dei Paesi dell'Unione europea viene riconosciuta", continua Garbagnati Crosti. Ma quanti sono i malati di sclerodermia in Italia? "Non essendoci un registro nazionale, non abbiamo numeri certi, si stima siano 25-30mila".

Queste 109, in realtà, sono solo una piccola parte delle più di seimila malattie rare scoperte finora. Per definizione una patologia è considerata rara quando colpisce una persona ogni duemila abitanti, ma, se si moltiplica per tutte le migliaia di sindromi, si raggiungono cifre che in Europa sono state quantificate attorno ai 30 milioni. In Italia si parla di due milioni: un esercito di pazienti in parte "invisibile" per il Sistema sanitario nazionale. "Per queste 109 malattie rare il riconoscimento è comunque vicino, anche se in ritardo perché sono passati anni da quando hanno iniziato l'iter - osserva Claudio Giustozzi, segretario dell'Associazione Dossetti - Ma il problema è ben più ampio, ci sono più di 5mila malattie ancora da riconoscere. Questi malati devono seguire un 'meccanismo perverso' per ottenere il rispetto di un loro diritto, quello alla salute".

Il decreto 279 del 2001, che per la prima volta ha regolamentato la materia e creato il registro, prevede un aggiornamento della lista delle malattie rare ogni tre anni, ma da allora non ci sono state modifiche. "E' stato un passo importante, ma non è mai stato scritto chi dovesse aggiornare l'elenco, la metodologia è sbagliata, senza contare che in Italia c'è bisogno di un cambiamento culturale, di stimolare lo studio e la conoscenza di queste patologie", afferma Renata Barbon Galluppi, presidente di Uniamo, Federazione Italiana Malattie Rare. In Parlamento sono depositati vari disegni e progetti di legge - da quello dell'onorevole Mariella Bocciardo (Pdl) a quello del senatore Ignazio Marino (Pd) o della senatrice Laura Bianconi (Pdl) - e le associazioni di malati premono perché si arrivi presto a una norma. Anche perché, come afferma Giustozzi, "il riconoscimento è solo il primo passo": "Poi bisogna dare sostegno alle famiglie, il paziente si deve confrontare con le risorse sanitarie della propria Regione e deve superare i problemi legati al reperimento di farmaci innovativi".

I nodi da sciogliere sono molti, tante sono le necessità e le legittime richieste. Una è quella che il presidente dell'Associazione italiana mucopolisaccaridosi, Flavio Bertoglio, ha affidato a una lettera inviata in questi giorni al ministro del Welfare Maurizio Sacconi. Bertoglio sostiene che "i tempi sono maturi" per la firma da parte del ministro al decreto attuativo che sblocca tre milioni di euro già stanziati nella Finanziaria 2008. Fondi destinati all'acquisto di strumenti per lo screening neonatale allargato, cioè macchinari in grado di individuare fino a 40 malattie metaboliche, contro le cinque attualmente riscontrabili, nei neonati sottoposti a un semplice prelievo di sangue. "Sapere che il bambino è malato un minuto dopo la nascita e iniziare subito le cure può evitare la morte o la disabilità grave", afferma Bertoglio.

La necessità di una diagnosi precoce è uno dei punti su cui si battono le associazioni di pazienti, che dopo anni di impegno in prima linea il 28 febbraio celebreranno la seconda giornata europea delle malattie rare, quest'anno allargata anche agli Stati Uniti e ad alcuni Paesi sudamericani. Il programma di eventi è fitto, lo scopo è uno solo: far uscire dall'anonimato queste malattie "speciali" e dare alle persone che ne soffrono le stesse opportunità di cura di tutti gli altri.

by Repubblica

<http://forum.chatta.it/mondo-diversamente-abile/7876945/109-patologie-speciali-non-riconosciute.aspx>

**Ci sono 109 patologie "speciali" che aspettano da nove mesi di ottenere l'esenzione sanitaria**

**Approvate dalla Turco e ora in stand-by. Più di 5mila sono ancora escluse dalle liste ufficiali**

**La protesta dei "malati rari"  
"Vogliamo essere riconosciuti"**

**L'attivismo delle associazioni per il diritto a cura e diagnosi. Lettera al ministro del Welfare Sacconi**

**"Tempi sono maturi, sbloccare i fondi della finanziaria 2008 per lo screening neonatale allargato"**

**di CHIARA BRUSA GALLINA**



AFFETTI da sindromi e patologie poco conosciute. Orfani delle case farmaceutiche, non interessate a studiare medicinali destinati a una minoranza. Vittime della scarsa attenzione della politica e ora anche stritolati dal peso della burocrazia. E' la situazione in cui vivono i "malati rari", che in Italia si stima siano circa due milioni. Adesso ce ne sono alcune migliaia che, dopo esserci arrivati vicino, aspettano da nove mesi di vedere riconosciuti i loro diritti e ottenere l'esenzione dal pagamento delle spese sanitarie: sono le persone che soffrono di una di quelle 109 malattie che l'ex ministro della Salute Turco aveva riconosciuto nell'aprile scorso e che ora, dopo il cambio di governo, sono rimaste in "stand-by", in attesa che il ministero del Welfare le aggiunga all'elenco ufficiale delle malattie rare, che esiste dal 2001.

"Dall'autunno scorso ci sono stati vari proclami, sia per voce del ministro Sacconi che dei suoi sottosegretari: ci avevano detto che tutto si sarebbe sistemato entro la fine del 2008, ma così non è stato e intanto questi pazienti rari continuano a pagarsi tutti i farmaci, spesso necessari per sopravvivere". A spiegare lo stato dei fatti è Flavio Bertoglio, membro della Consulta nazionale malattie rare e presidente dell'Associazione italiana mucopolisaccaridosi ([Aimps](#)).

"Il ministero ci ha comunicato che non c'è copertura economica, siamo in attesa di indicazioni", fanno sapere dal [Centro nazionale malattie rare](#) dell'Istituto superiore di sanità, che si occupa del

registro. Il problema, come conferma il ministero, è che queste 109 malattie rare non possono essere aggiunte alle 581 già presenti nella lista perché sono all'interno dei Lea, i "Livelli essenziali di assistenza": dopo l'approvazione del governo Prodi, i Lea sono stati sospesi nel luglio scorso "a causa delle poche risorse economiche a disposizione dello Stato". Al momento sono in via di discussione in conferenza Stato-Regioni. E le 109 patologie rare devono aspettare ancora, magari dopo un decennio di richieste e incontri.

"Abbiamo anche chiesto che queste malattie venissero staccate dai Lea e messe in un decreto a sé stante: non possono giocare sulla pelle della gente, ci sono persone che per pagarsi le cure devono ipotecare la casa", dice Carla Garbagnati Crosti, presidente del Gruppo italiano lotta alla sclerodermia ([Gils](#)), una malattia cronica che causa l'indurimento della pelle e, se non curata, può estendersi anche agli organi interni, come polmone e cuore. "Nel 2001 la sclerodermia non è stata inserita nel registro, adesso fa parte di quelle 109 in attesa, ma l'assurdo è che in gran parte dei Paesi dell'Unione europea viene riconosciuta", continua Garbagnati Crosti. Ma quanti sono i malati di sclerodermia in Italia? "Non essendoci un registro nazionale, non abbiamo numeri certi, si stima siano 25-30mila".

Queste 109, in realtà, sono solo una piccola parte delle più di seimila malattie rare scoperte finora. Per definizione una patologia è considerata rara quando colpisce una persona ogni duemila abitanti, ma, se si moltiplica per tutte le migliaia di sindromi, si raggiungono cifre che in Europa sono state quantificate attorno ai 30 milioni. In Italia si parla di due milioni: un esercito di pazienti in parte "invisibile" per il Sistema sanitario nazionale. "Per queste 109 malattie rare il riconoscimento è comunque vicino, anche se in ritardo perché sono passati anni da quando hanno iniziato l'iter - osserva Claudio Giustozzi, segretario dell'[Associazione Dossetti](#) - Ma il problema è ben più ampio, ci sono più di 5mila malattie ancora da riconoscere. Questi malati devono seguire un 'meccanismo perverso' per ottenere il rispetto di un loro diritto, quello alla salute".

Il decreto 279 del 2001, che per la prima volta ha regolamentato la materia e creato il registro, prevede un aggiornamento della lista delle malattie rare ogni tre anni, ma da allora non ci sono state modifiche. "E' stato un passo importante, ma non è mai stato scritto chi dovesse aggiornare l'elenco, la metodologia è sbagliata, senza contare che in Italia c'è bisogno di un cambiamento culturale, di stimolare lo studio e la conoscenza di queste patologie", afferma Renata Barbon Galluppi, presidente di [Uniamo](#), Federazione Italiana Malattie Rare. In Parlamento sono depositati vari disegni e progetti di legge - da quello dell'onorevole Mariella Bocciardo (Pdl) a quello del senatore Ignazio Marino (Pd) o della senatrice Laura Bianconi (Pdl) - e le associazioni di malati premono perché si arrivi presto a una norma. Anche perché, come afferma Giustozzi, "il riconoscimento è solo il primo passo": "Poi bisogna dare sostegno alle famiglie, il paziente si deve confrontare con le risorse sanitarie della propria Regione e deve superare i problemi legati al reperimento di farmaci innovativi".

I nodi da sciogliere sono molti, tante sono le necessità e le legittime richieste. Una è quella che il presidente dell'Associazione italiana mucopolisaccaridosi, Flavio Bertoglio, ha affidato a una lettera inviata in questi giorni al ministro del Welfare Maurizio Sacconi. Bertoglio sostiene che "i tempi sono maturi" per la firma da parte del ministro al decreto attuativo che sblocca tre milioni di euro già stanziati nella Finanziaria 2008. Fondi destinati all'acquisto di strumenti per lo screening neonatale allargato, cioè macchinari in grado di individuare fino a 40 malattie metaboliche, contro le cinque attualmente riscontrabili, nei neonati sottoposti a un semplice prelievo di sangue. "Sapere che il bambino è malato un minuto dopo la nascita e iniziare subito le cure può evitare la morte o la disabilità grave", afferma Bertoglio.

La necessità di una diagnosi precoce è uno dei punti su cui si battono le associazioni di pazienti, che dopo anni di impegno in prima linea il 28 febbraio celebreranno la [seconda giornata](#) europea delle malattie rare, quest'anno allargata anche agli Stati Uniti e ad alcuni Paesi sudamericani. Il programma di eventi è fitto, lo scopo è uno solo: far uscire dall'anonimato queste malattie "speciali" e dare alle persone che ne soffrono le stesse opportunità di cura di tutti gli altri.

*(30 gennaio 2009)*

<http://www.repubblica.it/2009/01/sezioni/cronaca/malati-rari/malati-rari/malati-rari.html>

## **Seconda giornata europea sulle malattie rare/ A Roma un incontro dedicato a malattie rare e disabilità**

L'Associazione **Giuseppe Dossetti: i Valori-Sviluppo e Tutela dei Diritti** organizza *Malattie rare e disabilità, siamo rari ma siamo tanti*, seconda giornata europea sulle malattie rare. Il convegno avrà luogo venerdì **27 febbraio 2009**, alle ore **8.30**, presso la Sala delle Conferenze di Palazzo Marini, in Via del Pozzetto a Roma. Sono stati invitati all'evento esponenti del governo come il Ministro del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali Maurizio Sacconi e i firmatari dei vari DDL riferibili all'associazione presentati nelle legislature precedenti come l'On. Rosy Bindi. Le 5 sessioni d'intervento affronteranno ad ampio raggio le problematiche connesse alle malattie rare. In particolare si discuterà di diritti e dignità dei malati, del ruolo dell'industria farmaceutica e dell'importante ruolo della conoscenza come motore del cambiamento. Il tutto con la partecipazione di autorevoli personalità del settore come Margherita De Bac, Scrittrice e Giornalista del **Corriere della Sera**, Roberto Gradnik, Presidente di **Assobiotec**, Vincenzo Silano dell'**Istituto Auxologico Italiano**. L'evento è patrocinato, tra gli altri, dalla **Regione Lazio**, e dall'**Istituto Superiore della Sanità**.

Per informazioni e iscrizioni gratuite all'evento: 06.3389120, fax 06.30603259 e-mail:

[segreteria@dossetti.it](mailto:segreteria@dossetti.it)

<http://www.volontariato.lazio.it/notiziari/salute/default.asp?identificatore=40253849even>

## ITALIA-NEWS.IT FREE PRESS

### Prima Giornata Mondiale delle Malattie Rare

Non è rosea la situazione in cui sopravvivono quotidianamente i Malati Rari, ma le cose possono e forse stanno migliorando. Il prossimo 28 febbraio 2009 si terrà la prima Giornata mondiale delle Malattie Rare, dopo quella europea dello scorso 29 febbraio 2008. L'obiettivo principale è uscire dall'invisibilità in cui si trovano i Malati Rari e le loro Associazioni attirando l'attenzione dei media, dei medici, delle istituzioni, dell'opinione pubblica per far conoscere gli effetti della malattia rara.

A questo appuntamento non mancherà la Consulta Nazionale delle Malattie Rare, organismo nazionale rappresentativo di circa 264 Associazioni dei Pazienti di Malattie Rare, oggi composta da 28 rappresentanti supportata dal Centro Nazionale Malattie rare presso l'Istituto Superiore della Sanità. In occasione della giornata mondiale delle Malattie Rare il giorno 27 la Consulta presenzierà alla premiazione del concorso "Il volo di Pegaso – Raccontare le malattie rare: parole ed immagini" organizzato dal Centro Nazionale Malattie Rare facente capo all'Istituto superiore Sanità ed al convegno organizzato dall'Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori – Sviluppo e tutela dei diritti" a Palazzo Marini, presso la [Camera dei Deputati](#), Roma dove relazionerà Flavio Bertoglio della Segreteria Esecutiva della Consulta, (membro della stessa in qualità di presidente della Associazione Italiana Mucopolisaccaridosi e Malattie Affini ONLUS).

Nella giornata di sabato 28 febbraio la Consulta sarà parte attiva anche dell'iniziativa promossa dalla Fondazione Luca Barbareschi in programma presso il Teatro Argentina, Roma, dove relazionerà Flavio Bertoglio della Segreteria Esecutiva della Consulta. A Milano, Assia Andrao, della Segreteria Esecutiva della Consulta (e membro della stessa in qualità di presidente di Retina Italia ONLUS) relazionerà al convegno "La rete regionale per le Malattie rare: un cantiere aperto", organizzato da Regione Lombardia presso il Palazzo della Regione.

La Consulta Nazionale delle Malattie Rare fu creata il 5 giugno 2007 dall'allora [Ministro](#) della Salute, un'occasione a cui presenziarono anche i rappresentanti dalle Associazioni dei pazienti. Il 14 febbraio 2008 c'è stata la "presa d'atto" da parte del [Ministero](#) della Salute, atto che ha inserito la Consulta nella convenzione in atto tra ISS e il Ministero.

Il 7 gennaio 2009 il Ministero della Salute ha poi legittimato l'operato della Consulta sino a tutto il 2010.

Nel frattempo questa si è attivata lavorando sui seguenti gruppi di lavoro: accertamento dell'invalidità, certificazione – esenzione, presa in carico e continuità assistenziale, integrazione socio – sanitaria, uniformità dell'assistenza sanitaria sul territorio nazionale, formazione dei medici di medicina generale e dei pediatri di libera scelta; ricerca scientifica, comunicazione. I risultati convergono nel documento base per una proposta unilaterale della Consulta al [Governo](#) per cui un "Piano Nazionale per le Malattie Rare". Presso l'Istituto Superiore di Sanità è attivo il primo numero verde Malattie Rare 800 89 69 49 per ascoltare, sostenere e indirizzare i pazienti Malati Rari e i loro famigliari.

[http://www.italia-news.it/index.php?option=com\\_content&task=view&id=3761&Itemid=1](http://www.italia-news.it/index.php?option=com_content&task=view&id=3761&Itemid=1)



24/02/2009

## Malattie rare: una priorità della salute pubblica

L'11 novembre 2008 la Commissione Europea ha posto una nuova pietra miliare nella lotta per le persone affette da patologia rara e ha inviato una Raccomandazione agli Stati membri per una strategia comune per migliorare la diagnosi, il trattamento e la cura delle patologie rare elencandone precisi obiettivi e strategie uniformi per il bene comune.

Durante il convegno promosso dall'Associazione Culturale Giuseppe Dossetti a Roma - Sabato 28 febbraio p.v. - in occasione della Seconda Giornata Europea delle Malattie Rare - si parlerà di queste priorità e di come far uscire dall'ombra queste Persone che da anni vivono nell'incertezza, di come dare loro un trattamento adeguato in tutta l'Europa.

“L'Italia – afferma Carla Garbagnati Crosti, Presidente Gruppo Italiano per la Lotta alla Sclerodermia, GILS - ha ancora in sospeso, in attesa di essere varato, il famoso decreto delle 109 patologie, parliamo di quelle patologie croniche, invalidanti bloccate insieme ai LEA dalla Corte dei Conti nel giugno del 2008, fra cui la Sclerosi Sistemica.

Il GILS, ancora una volta chiede, come dichiarato a suo tempo dal Ministro Sacconi e dal sottosegretario Fazio, che vengano rispettate le tempistiche promesse e che questa giornata veda riconosciuti i diritti di tante... “rare” persone molto speciali e delle loro famiglie”.

[http://www.saluteeuropa.it/index.php/salute\\_europa/News/Malattie\\_rare\\_una\\_priorita\\_della\\_salute\\_pubblica](http://www.saluteeuropa.it/index.php/salute_europa/News/Malattie_rare_una_priorita_della_salute_pubblica)



"Siamo Rari...ma Tanti"

Convegno Malattie Rare e Disabilità: "Siamo Rari...ma Tanti"

Il Card. BARRAGAN, Presidente del Pontificio Consiglio per la Pastorale della Salute, ha confermato la sua presenza alle ore 9.00.

Il Sen. Maurizio SACCONI, Ministro del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali, ha confermato la sua presenza al Convegno alle ore 15.00.

Il Prof. Ferruccio Fazio, Sottosegretario al Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali, ha confermato la sua presenza alle ore 11.00.

PROGRAMMA DEL CONVEGNO SU <http://www.dossetti.it>

[http://www.disabili.com/index.php?option=com\\_jcalpro&Itemid=2103&extmode=view&extid=524](http://www.disabili.com/index.php?option=com_jcalpro&Itemid=2103&extmode=view&extid=524)

# AGRIGENTOFLASH.IT

## **Associazione Dossetti: “il governo Berlusconi vari un decreto legge a favore dei malati rari”**

Politica - Sicilia — 24 Febbraio 2009 10:22

---

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](http://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. Sollecitiamo 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.”

<http://www.agridentoflash.it/news/show/associazione-dossetti-%E2%80%99Cil-governo-berlusconi-vari-un-decreto-legge-a-favore-dei-malati-rari%E2%80%9D.html>

## **Associazione G.Dossetti “Sì alla vita, no all'eutanasia!”**

< 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](http://www.dossetti.it)) Corrado Stillo in relazione alla manifestazione di oggi di Micromega in piazza Farnese ‘Sì 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”

<http://www.dentrosalerno.it/web/2009/02/21/associazione-gdossetti-si-alla-vita-no-alleutanasia/>

## Serve un Decreto Legge a favore dei malati rari

A chiederlo - nell'imminenza della Seconda Giornata Internazionale delle Malattie Rare del 28 febbraio prossimo - è l'Associazione "Giuseppe Dossetti": i Valori, che ritiene tale provvedimento quanto mai necessario e urgente, per riportare l'Italia in Europa nel campo dell'assistenza alle migliaia di malati rari, molti dei quali bambini, presenti nel nostro Paese



Nell'imminenza della **Seconda Giornata Internazionale delle Malattie Rare del 28 febbraio** prossimo - evento che per l'Italia sarà coordinato da [UNIAMO-FIMR](#) (Federazione Italiana Malattie Rare) e del quale riferiremo ampiamente nei prossimi giorni - l'Associazione "[Giuseppe Dossetti](#)": i Valori, che per l'occasione organizzerà il 27 febbraio a Roma il convegno *Malattie rare e disabilità: siamo rari ma tanti*, ha lanciato **un appello al Governo** perché venga varato un Decreto Legge sulla materia.

«Le legislature passano - scrive in una nota ufficiale **Corrado Stillo**, responsabile dell'Osservatorio per la Tutela e lo Sviluppo dei Diritti dell'Associazione "Dossetti" - e i disegni di legge che da anni vengono presentati in Parlamento per la tutela dei diritti dei malati rimangono lettera morta; vengono ripresentati, ma non arrivano alla discussione né tanto meno all'approvazione. Intanto **migliaia di malati rari**, molti dei quali bambini, **rimangono senza la copertura che hanno gli altri**: farmaci, prestazioni sanitarie, visite specialistiche sono a totale carico delle famiglie, che non reggono l'urto di un peso così grande».

«Chiediamo dunque al Governo - continua il comunicato - di varare un Decreto Legge che possa appunto **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, secondo l'Associazione "Dossetti", è motivata dal 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 - conclude Corrado Stillo - 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 perciò 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». (S.B.)

<http://www.superando.it/content/view/4157/112/>

## Le Malattie Rare devono diventare una priorità per la Sanità Pubblica

E il paziente dev'essere al centro dell'assistenza: su questi concetti ruoterà la Seconda Giornata Internazionale delle Malattie Rare, del 28 febbraio prossimo, voluta dall'alleanza continentale di pazienti Eurordis e coordinata per l'Italia da UNIAMO-FIMR (Federazione Italiana Malattie Rare). Numerose e in tutta Italia le iniziative che contraddistinguono l'evento



Uno dei principali obiettivi della Prima Giornata Internazionale delle Malattie Rare - promossa il 29 febbraio 2008 da [Eurordis](#), l'alleanza continentale di pazienti sostenuta dalla Commissione Europea, che riunisce **ben 30 milioni di persone affette da Malattie Rare** e coordinata per l'Italia da [UNIAMO-FIMR](#) (Federazione Italiana Malattie Rare) (il nostro sito presentò a suo tempo l'evento con il testo disponibile cliccando [qui](#)) - era stato quello di rafforzare l'esigenza dell'adozione, da parte della Commissione Europea, della **comunicazione sulle Malattie Rare**.

E i **risultati concreti** in tal senso non hanno tardato a venire, pensando alla **Comunicazione della Commissione Europea al Parlamento Europeo, al Consiglio, al Comitato Economico e Sociale Europeo e al Comitato delle Regioni**, denominata *Le malattie rare: una sfida per l'Europa*, adottata l'**11 novembre 2008** e alla quale hanno contribuito i tecnici della Task Force dedicata, Eurordis e la Pubblica Consultazione che ha ottenuto oltre seicento contributi da parte di tutti i soggetti europei coinvolti nella problematica delle Malattie Rare. Un documento, dunque (consultabile integralmente cliccando [qui](#)), in grado di assicurare **le linee guida di una politica comune**, condivise a livello continentale, che potrà avere un ruolo cruciale nei diversi Paesi, facilitando la stessa definizione delle priorità e dei criteri per realizzare i vari **Piani Nazionali sulle Malattie Rare**, secondo quanto stabilito da [Europlan 2008/2011](#), azione congiunta di strategie da adottare in tutti gli Stati Membri dell'Unione Europea.

Con la citata Comunicazione, oltre che con altri documenti come la **Dichiarazione dei Principi Comuni sui Centri di Expertise e delle Reti Europee di Riferimento per le Malattie Rare** (la si legga [qui](#)) - prodotta da Eurordis - o con la stessa **Proposta di Raccomandazione del Consiglio Europeo su un'Azione nel Settore delle Malattie Rare** (la si legga [qui](#)), che attende di essere presto adottata, si è voluto creare un prezioso patrimonio che serva da "faro" anche alle numerose

associazioni impegnate in questo settore.

Una nuova tappa fondamentale di questo processo si avrà il **28 febbraio** prossimo, con la **Seconda Giornata delle Malattie Rare**, cui questa volta - oltre agli Stati Europei e al Canada - hanno aderito anche gli **Stati Uniti** e alcuni **Paesi del Sudamerica**, conferendo un carattere sempre più "mondiale" all'iniziativa il cui successo è per altro legato a una partecipazione sempre più numerosa e consapevole. «Lo scopo di questo progetto condiviso e di ampia visibilità - conferma **Renza Barbon Galluppi**, presidente di UNIAMO-FIMR, che anche quest'anno coordinerà l'evento per l'Italia - è quello di rendere le Malattie Rare **una priorità nel sistema sanitario nazionale ed europeo** e oltre, facendo sì che il messaggio da parte dei pazienti e di tutte le figure professionali e amministrative coinvolte in questo settore arrivi forte e univoco a rappresentanti politici, nazionali ed europei».

Molto significativi anche il *tema*, il *focus* e lo *slogan* scelti per la Giornata, che saranno rispettivamente *Malattie Rare: una priorità per la Sanità Pubblica, Il paziente al centro dell'assistenza* e *L'assistenza al paziente: una questione pubblica*.

**Numerose e in tutta Italia saranno per altro le iniziative che contraddistinguono il 28 febbraio**, giorno, vale la pena ricordarlo, che va "al traino" di quel 29 febbraio 2008 scelto come "data-simbolo" per la Prima Giornata, in quanto anch'esso "raro". UNIAMO-FIMR presenterà ufficialmente l'evento **mercoledì 25 febbraio**, presso il Palazzo del Comune di **Venezia**, con una conferenza stampa alla presenza del sindaco **Massimo Cacciari** (ore 12), mentre il **calendario completo** di convegni, incontri e attività di sensibilizzazione è disponibile a una specifica pagina internet (cliccando [qui](#)).

Ci limiteremo in questa sede a citare quanto promosso a **Milano**, per il **28 febbraio** (Auditorium Giorgio Gaber del Palazzo della Regione Lombardia), dalla [Federazione Lombarda Malattie Rare](#), ovvero l'incontro di una famiglia di Varese che da dieci anni convive con la sindrome rara di un figlio, con **Roberto Formigoni**, presidente della Regione, nel corso del convegno organizzato da quest'ultima e denominato *La Rete Regionale per le Malattie Rare: un cantiere aperto*. «Il rendere le istituzioni in grado di capire concretamente i problemi legati alle Malattie Rare - dichiara **Flavio Bertoglio**, presidente della Federazione Lombarda - è del resto lo scopo stesso per cui nasce la Giornata del 28 febbraio».

E anche il seminario organizzato a **Roma, dal 26 al 28 febbraio**, intitolato *Conoscere per assistere* e curato da UNIAMO-FIMR, in collaborazione con Farindustria, alcune società scientifiche e federazioni mediche, rivolto a professionisti in ambito pediatrico e di medicina dell'adulto; o ancora il Convegno *Malattie Rare e disabilità. Siamo rari ma tanti*, voluto sempre a Roma per **venerdì 27 febbraio** dall'Associazione "Giuseppe Dossetti": i Valori, resasi protagonista, nei giorni scorsi, anche di un appello al Governo perché venga approvato un Decreto Legge urgente sulla materia (se ne legga, nel nostro sito, al testo intitolato *Serve un Decreto legge a favore dei malati rari*, disponibile cliccando [qui](#)).

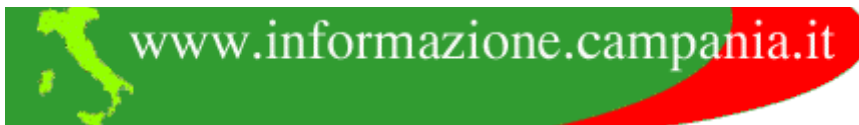
A proposito di appelli, in questi giorni ne è stato lanciato un altro, con il titolo *Insieme all'Istituto Superiore di Sanità per fare luce sulle storie invisibili*, che vede come primi firmatari personaggi quali la scienziata **Rita Levi Montalcini**, lo storico della letteratura **Alberto Asor Rosa**, il neopresidente della Commissione di Vigilanza RAI **Sergio Zavoli** e il docente universitario **Franco Cardini**. Vi si scrive tra l'altro che «ci sono decine di migliaia di cittadini italiani, donne, uomini e bambini, che convivono con una Malattia Rara. E lo fanno nella **sostanziale indifferenza dei mezzi di comunicazione**. Spesso si dimentica, infatti, che dietro ogni singola Malattia Rara c'è sempre una persona, una storia, una vita e una famiglia che condivide in modo quasi sempre totalizzante la condizione del proprio caro. La rarità di queste malattie **li chiude in un cerchio di isolamento** e frantuma i loro problemi quotidiani in mille universi diversi, senza un comune denominatore, aumentando così la solitudine e stringendo le loro domande in un labirinto. Chiediamo dunque a



tutte le donne e agli uomini della cultura e ai cittadini di firmare **un appello che aiuti a far luce su queste storie di invisibilità**. Un'iniziativa che può aiutare a far uscire queste persone dal cono d'ombra in cui sono relegate. Persone che devono veder riconosciuto il diritto alla salute, certo, ma anche alla vita sociale, economica e culturale del nostro Paese» (ulteriori notizie su questo appello sono disponibili nel sito dell'Istituto Superiore di Sanità allo spazio del Centro Nazionale Malattie Rare, cliccando [qui](#)).

Sono davvero **molte, quindi, le iniziative**, e tutte di notevole spessore, ciò che riteniamo particolarmente importante, pensando anche al vero "**deserto**" in cui fino a pochi anni fa ci si **trovava ad agire** nel parlare di queste realtà. E in tal senso ci piace concludere questa nota segnalando che il 28 febbraio verrà lanciato ufficialmente il libro intitolato *La voce di 12.000 malati*, a cura di Eurordis, che presenterà le conclusioni delle indagini **EurordisCare 2** ed **EurordisCare 3**, riguardanti appunto l'esperienza e le aspettative di 12.000 pazienti che rappresentano **diciotto Malattie Rare e ventiquattro diversi Paesi Europei**. Un volume che descrive la metodologia, i risultati finali, i risultati per Paese e per malattia e come le ricerche abbiano contribuito allo sviluppo di politiche e piani d'azione a favore di diagnosi e cure più efficaci per le persone colpite da Malattie Rare. Notevole anche il corredo fotografico dell'opera. (*Stefano Borgato*)

<http://superando.eosservice.com/content/view/4165/122/>



## **INTERNI - 'MAI PIU' UN CASO ENGLARO', APPELLO DELL'ASSOCIAZIONE DOSSETTI**

**Data:** Martedì, 24 febbraio @ 12:00:00 CET

**Argomento:** Napoli

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:

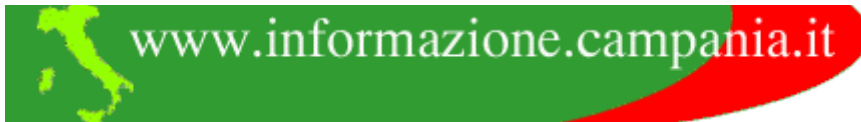
“Chiediamo al Governo Berlusconi di varare un decreto Legge che possa consentire il diritto alla salute dei malati rari così numerosi nel nostro Paese e il diritto alla vita per tutti coloro che non possono più permettersi gli oneri economici delle cure non dispensate dal Servizio Sanitario Nazionale.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

Questo Articolo proviene da [Informazione.Campania.it](http://www.informazione.campania.it)

<http://www.informazione.campania.it/portale/>

L'URL per questa storia è:

<http://www.informazione.campania.it/portale/modules.php?name=News&file=article&sid=49501>



## **INTERNI-ASSOCIAZIONE DOSSETTI, IL GOVERNO VARI UN DECRETO PER I MALATI RARI**

**Data:** Venerdì, 20 febbraio @ 19:00:00 CET

**Argomento:** Interni

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](http://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”.

Questo Articolo proviene da [Informazione.Campania.it](http://www.informazione.campania.it)  
<http://www.informazione.campania.it/portale/>

<http://www.informazione.campania.it/portale/modules.php?name=News&file=article&sid=49390>



## **INTERNI- ASSOCIAZIONE DOSSETTI, NO AL TESTAMENTO BIOLOGICO**

**Data:** Sabato, 21 febbraio @ 19:00:00 CET

**Argomento:** Interni

'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](http://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"

Questo Articolo proviene da [Informazione.Campania.it](http://www.informazione.campania.it)

<http://www.informazione.campania.it/portale/>

L'URL per questa storia è:

<http://www.informazione.campania.it/portale/modules.php?name=News&file=article&sid=49424>



## **INTERNI - APPELLO DELL'ASSOCIAZIONE DOSSETTI PER MALATI RARI**

**Data:** Venerdì, 27 febbraio @ 18:00:00 CET

**Argomento:** Interni

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.

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.

Questo Articolo proviene da [Informazione.Campania.it](http://www.informazione.campania.it)

<http://www.informazione.campania.it/portale/>

L'URL per questa storia è:

<http://www.informazione.campania.it/portale//modules.php?name=News&file=article&sid=49610>



## **TESTAMENTO BIOLOGICO: BARRAGAN, NON E' ACCETTABILE**

(IRIS) - ROMA, 27 FEB - "Se il testamento biologico è soltanto una maschera che nasconde l'eutanasia non lo si deve accettare". Lo dichiara il presidente del Pontificio consiglio per la pastorale degli operatori sanitari, Javier Lozano Barragan, a margine del convegno "malattie rare e disabilità" promosso dall'associazione Giuseppe Dossetti, a proposito del ddl sul testamento biologico. Secondo Barragan il testamento biologico "non è accettabile" e "perchè non si converta in eutanasia vanno fissati dei paletti". "Il primo - ha spiegato il porporato - è stabilire la frontiera tanto difficile tra le cure palliative e l'accanimento terapeutico; altro paletto è il rifiuto dell'uso di terapie sproporzionate e inutili. Altro paletto molto importante - ha continuato - è quello del fiduciario perchè qui si pone la domanda se con la figura del fiduciario si apra o non si apra la porta all'eutanasia".

VaFo

<http://www.irispress.it/Iris/page.asp?VisImg=S&Art=24463&Cat=1&I=null&IdTipo=0&TitoloBlocco=Italia&Codi Cate Arti=18>

## **BIO-TESTAMENTO: BARRAGAN, NON FARNE BANDIERA IDEOLOGICA**

"I signori parlamentari devono vedere se ci sono già le condizioni di maturità per fare una legge sul testamento biologico, però mai fare di questo una bandiera ideologica". Così il cardinale Javier Lozano Barragan ha risposto ai giornalisti che gli chiedevano un commento su un possibile rinvio del provvedimento. Secondo il cardinale non si tratta di un tema da definire di destra o di sinistra perché "appartiene prima della politica alla persona umana e non è negoziabile". Il presidente del Pontificio Consiglio per gli operatori sanitari per la Pastorale della salute si dice favorevole ad una legge "affinché non ci sia l'arbitrarietà" ma sottolinea che la normativa deve "arrivare al bene comune e non al male comune"; al male comune si arriva "se si abbozza all'eutanasia, al bene comune se si abbozza alle cure palliative e alla possibilità di gestire autonomamente gli ultimi momenti dell'esistenza". Il ministro della Salute del Vaticano ha sostenuto che "il testamento biologico se è soltanto una maschera che nasconde l'eutanasia non deve accettarsi, se è rinuncia all'accanimento terapeutico è accettabile". Barragan ha però insistito sul fatto che ci devono essere "molti paletti" perché non si sfoci nell'eutanasia. Un paletto è costituito dalla frontiera tra cure palliative e accanimento terapeutico, un altro dal problema della sproporzionalità delle terapie, il terzo dal ruolo del fiduciario, quindi dalla volontà del paziente. (AGI)  
(27 febbraio 2009 ore 11.24)

<http://palermo.repubblica.it/dettaglio-news/roma-11:24/3574088>



## CRONACA

### Malattie rare, insieme si può



Sono quasi 7000 in Italia le patologie rare classificate. Rappresentano il 10 per cento delle malattie che affliggono l'umanità. Patologie infettive, tumorali, genetiche, degenerative. La quasi totalità sono croniche e invalidanti: riducono la speranza ma soprattutto la qualità di vita del paziente. Malattie che coinvolgono quasi due milioni di italiani. Per sensibilizzare l'opinione pubblica e le istituzioni si è celebrata oggi la prima giornata mondiale dedicata alle malattie rare e a chi ci convive quotidianamente.

Malattie difficili da curare e da diagnosticare. Le industrie farmaceutiche stanno attualmente studiando dieci nuovi farmaci che potranno dare una risposta terapeutica ad altrettante malattie rare. Ma la sfida è quella di promuovere la ricerca, migliorare gli approcci terapeutici, disporre di tecnologie sempre più avanzate.

<http://www.tg5.mediaset.it/cronaca/articoli/2009/02/articolo8778.shtml>



## Cronaca

### **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 17:44

<http://iltempo.ilsole24ore.com/adnkronos/?q=YToxOntzOjEyOiJ4bWxfZmlsZW5hbWUiO3M6MjE6IkFETjIwMDkwMjI3MTc0NDM4LnhtbCI7fQ==>



## Scienze e Tecnologie

### **Malattie rare/ Dossetti: "Urgente accelerare l'iter legislativo"**

#### **Lanciato appello durante convegno alla Camera dei Deputati**

Roma, 27 feb. (Apcom) - "E' urgente accelerare l'iter legislativo sui diritti a favore dei malati rari, già presentato in Parlamento con un disegno di legge". E' l'appello lanciato dal segretario nazionale dell'associazione Dossetti, Claudio Giustozzi, e dal presidente, Ombretta Fumagalli Carulli insieme ai rappresentanti del mondo scientifico e associazionistico che oggi hanno partecipato al convegno, "Malattie Rare e Disabilità" che si è tenuto alla Camera dei Deputati nell'ambito della Giornata mondiale delle Malattie rare.

Le malattie rare sono circa 5000, di cui 4000 di origine genetica e si chiamano rare perché ognuna di esse è, più o meno, rappresentata da 4-5 casi. Queste malattie, che compaiono maggiormente nell'infanzia e sono gravemente invalidanti, costituiscono circa il 10% delle malattie croniche e, purtroppo, vengono diagnosticate e trattate con difficoltà perché spesso richiedono competenze multidisciplinari. Nella difficile ricerca della diagnosi e del trattamento i malati e le loro famiglie, quasi tre milioni in Italia, sono costretti a frequenti spostamenti e si trovano di fronte problemi burocratici ed economici perché le malattie rare non sono attualmente riconosciute in quanto tali dal Sistema Sanitario Nazionale. Durante il convegno alla Camera dei Deputati sono stati ripercorsi, uno ad uno i problemi di chi vive ogni giorno la realtà di essere "un malato raro" e tutti i relatori, ricercatori scientifici, esponenti del mondo politico e 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 l'approvazione di una Legge in materia. "Ci aspettiamo - ha detto Giustozzi - 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". Ciò di cui hanno bisogno le famiglie e gli stessi malati è che, dunque, la politica, finalmente, si accorga di loro e, come ha detto oggi Dorina Bianchi, capogruppo in commissione Sanità del Senato, quello delle malattie rare è un "tema di fondamentale importanza sul quale però vi è ancora un enorme lacuna legislativa da colmare". Prima firmataria di due disegni di legge in materia, la deputata ha riconosciuto l'urgenza dell'assistenza pediatrica, perché queste sono malattie che si manifestano in tenera età; l'obbligatorietà dello screening prenatale e "la necessità di trasferire a carico del Servizio sanitario nazionale le spese relative alle cure delle malattie rare, comprendendo nei Lea (Livelli essenziali di assistenza) l'assistenza dei pazienti e i servizi socio sanitari".

[http://notizie.virgilio.it/notizie/scienze\\_e\\_tecnologie/2009/02\\_febbraio/27/malattie\\_rare\\_dossetti\\_urgente\\_accelerare\\_l\\_iter\\_legislativo,18162896.html](http://notizie.virgilio.it/notizie/scienze_e_tecnologie/2009/02_febbraio/27/malattie_rare_dossetti_urgente_accelerare_l_iter_legislativo,18162896.html)



## WELFARE

Malattie rare, bando da 8 milioni per la ricerca



ROMA - "Ieri in Conferenza Stato-Regioni è stato approvato un bando per la ricerca sulle malattie rare in cui è previsto anche un comitato che vaglierà le domande sui progetti di ricerca". Ad annunciarlo è il sottosegretario alla Salute, Ferruccio Fazio, che oggi ha partecipato al convegno 'Malattie rare e disabilità', organizzato dall'Associazione Dossetti.

"Si tratta di 8 milioni di euro- spiega Fazio- di cui 5 a carico del ministero e 3 dell'Aifa".

27 febbraio 2009

[http://www.dire.it/DIRE-WELFARE/malattie\\_rare.php?c=18865&m=10&l=it](http://www.dire.it/DIRE-WELFARE/malattie_rare.php?c=18865&m=10&l=it)



» 2009-02-27 17:58 Barragan: se Englaro ha ucciso è un omicida ROMA - "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 allora è un omicida; se non ha ammazzato Eluana allora non è 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".

[http://www.ansa.it/opencms/export/site/notizie/rubriche/daassociare/visualizza\\_new.html\\_902806708.html](http://www.ansa.it/opencms/export/site/notizie/rubriche/daassociare/visualizza_new.html_902806708.html)

## Cronaca

### **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 17:44

<http://iltempo.ilsole24ore.com/adnkronos/?q=YToxOntzOjEyOiJ4bWxfZmlsZW5hbWUiO3M6MjE6IkFETjIwMDkwMjI3MTc0NDM4LnhtbCI7fQ==>

## Malattie rare, Fazio: approvato bando da 8 milioni per i centri di ricerca

Due milioni i malati in Italia. Altre 109 di queste patologie rientreranno nei Lea, quindi con cure gratuite



ROMA (27 febbraio) - Una persona su 20mila è colpita da una malattia rara. Lo 0,005% della popolazione soffre di una patologia di cui non si conosce abbastanza, il 75% sono bambini e nell'80% dei casi la causa è genetica. Proprio per dare voce a queste patologie si celebra oggi la giornata europea delle malattie rare. In Europa gli ammalati raggiungono i 25 milioni. Nel nostro paese la cifra non è per niente chiara: qualcuno parla di soltanto

30.000 persone, altri pensano che la cifra reale oscilli tra 1 e 2 milioni. Colpa della cattiva gestione del registro nazionale, dove sono inserite soltanto poche migliaia di malati.

Il problema restano gli investimenti che vogliono dire ricerca e nuove scoperte per le terapie. Il sottosegretario alla salute Ferruccio Fazio ha annunciato l'approvazione in conferenza stato-regioni di un bando sulle malattie rare da 8 milioni di euro. «Il bando - ha spiegato - è rivolto ai centri di ricerca. Degli 8 milioni, 5 sono stanziati dal ministero della Salute e 3 dall'Aifa (Agenzia italiana del farmaco). Un'altra importante novità è quella per cui altre 109 di queste malattie rare saranno riconosciute nell'ambito dei Livelli essenziali di assistenza (Lea). Dunque, farmaci e cure diverranno finalmente gratuiti per altre centinaia di pazienti.

E proprio l'Aifa avvierà tre iniziative: un centro dedicato al supporto alle Regioni nell'erogazione dei farmaci orfani e un gruppo di studio che verifichi se alcuni tipi di farmaci in commercio abbiano indicazioni anche per alcuni tipi di malattie rare, una campagna informativa. La struttura, che è ai nastri di partenza, «nascerà, infatti, nel giro di qualche settimana - ha detto Rasi - aiuterà le Regioni a gestire in maniera più efficiente le risorse che noi erogiamo per la distribuzione gratuita dei farmaci orfani». Sui farmaci orfani, ha aggiunto, «stiamo pensando anche ad un'altra iniziativa: un gruppo di lavoro che verifichi se alcuni tipi di farmaci in commercio abbiano indicazioni anche per malattie rare». «Vogliamo essere più vicini a quanti vengono colpiti da queste malattie. Per tale ragione - ha infine detto Rasi - abbiamo in programma una campagna di informazione destinata ad ammalati e famiglie».

Intanto il presidente della Commissione Affari sociali ha annunciato che la Commissione esaminerà i disegni di legge sulle malattie rare nel prossimo trimestre. «Durante i lavori - ha spiegato Palumbo - ci rivolgeremo anche alle associazioni dei malati e all'(Iss) per una consulenza». «La legge - secondo Palumbo - dovrebbe definire i protocolli di assistenza, decreti ad hoc invece dovrebbero

potenziare la ricerca su queste malattie e istituire fondi da destinare allo studio di farmaci orfani».

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 sanità Enrico Garaci, si sperimenterà anche una soluzione via web per implementare il Registro: un servizio via Internet sarà 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 Farindustria Sergio Dompè, 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: «Dovrò 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 è erogato dal Servizio sanitario nazionale. Costa 40 euro a scatola, per 12 scatole al mese. Un costo, dice A.F., «davvero proibitivo».

[http://www.ilmessaggero.it/articolo.php?id=48479&sez=HOME\\_INITALIA](http://www.ilmessaggero.it/articolo.php?id=48479&sez=HOME_INITALIA)



## **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](http://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 BARRAGÀN, 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 Farindustria.

Il Convegno vedrà la partecipazione di numerosi esponenti del mondo istituzionale, associativo ed imprenditoriale. Saranno tra gli altri presenti i rappresentanti 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.

<http://www.caserta24ore.it/26022009/stato-e-chiesa-uniti-per-i-diritti-dei-malati-rari/>





## Superando.it - Una rete per superare l'handicap

### È l'informazione la chiave di volta per le Malattie Rare

(a cura di Paola Serena)

Lo ha dichiarato il sindaco di Venezia Massimo Cacciari, nel corso della conferenza stampa, svoltasi a Venezia, che ha visto la presentazione ufficiale della Seconda Giornata Mondiale delle Malattie Rare del 28 febbraio prossimo. E a fianco dell'informazione, la ricerca scientifica con gli studi di genetica e l'uso di grandi tecnologie, le attività dei supercentri per lo studio, la diagnosi e la cura delle Malattie Rare, ma anche - e forse soprattutto - il lavoro svolto dalle strutture territoriali, più vicine ai pazienti e alle loro famiglie



«È l'informazione **la chiave di volta per le Malattie Rare**. La rete di assistenza c'è, bisogna solo fare circolare la notizia tra i pazienti, le famiglie, il personale sanitario e tutte le persone coinvolte». Così **Massimo Cacciari**, sindaco di Venezia, alla conferenza stampa organizzata nella città lagunare da **UNIAMO-FIMR** (Federazione Italiana Malattie Rare), per il lancio della **Seconda Giornata Mondiale delle Malattie Rare del 28 febbraio 2009**, voluta dall'alleanza europea **Eurordis** e della quale la stessa UNIAMO è coordinatrice per l'Italia [si legga, in questo stesso sito, un'ampia presentazione di questo evento, cliccando [qui](#), N.d.R.].

Sulla stessa linea **Renza Barbon Galluppi**, presidente di UNIAMO: «La nostra federazione si sta impegnando fortemente nella diffusione delle conoscenze relative alle Malattie Rare. Organizziamo corsi per le associazioni sull'*empowerment* [crescita della consapevolezza, N.d.R.] e la partecipazione attiva del paziente in ambito sanitario e sociale, ma anche congressi di approfondimento sulle malattie rare dedicati ai medici. Fino al 28 febbraio a Roma, ad esempio, è già in corso un seminario con accreditamento ECM».

Il 2008 è stato certamente **un anno cruciale per le Malattie Rare**. La Commissione Europea, infatti, ha siglato una comunicazione sul tema [la si può leggere cliccando [qui](#), N.d.R.], atto che sarà alla base della creazione, in tutti i Paesi dell'Unione, dei vari **Piani Nazionali per le Malattie Rare**, documento già vigente in Francia dal 2005.

Le linee guida di tale testo - firmato dalla Commissione Europea nel novembre 2008 - sono state suggerite dalla citata federazione europea **Eurordis**, che riunisce oltre trecento organizzazioni di pazienti. Anche UNIAMO, in quanto membro di Eurordis, ha contribuito dunque alla redazione di questo atto ufficiale.

«Nel **Progetto Europlan**, che ha lo scopo di incoraggiare lo sviluppo di strategie e piani nazionali pubblici - ha aggiunto Barbon Galluppi - UNIAMO avrà ancora una volta il compito di diffondere la comunicazione relativa alle Malattie Rare su tutto il territorio nazionale e di **organizzare in**

## Italia la conferenza finale».

Il sindaco di Venezia Massimo Cacciari ha partecipato alla conferenza stampa di presentazione della Seconda Giornata Mondiale delle Malattie Rare **Paola Facchin**, responsabile del Centro di Coordinamento Regionale per le Malattie Rare del Veneto, ha spiegato che la partita contro le Malattie Rare «si gioca su tre livelli: la **ricerca scientifica** con gli studi di genetica e l'uso di grandi tecnologie; le **attività dei supercentri** per lo studio, la diagnosi e la cura delle Malattie Rare; ma anche il **lavoro svolto dalle strutture territoriali**, più vicine al paziente che si occupano di presa in carico, inserimento scolastico e professionale, mantenendo alta la qualità della vita dei pazienti». «Il collante di tutto ciò - ha concluso Facchin - è l'informazione, la rete, la prassi comune nell'agire. Infatti, tutti i campi di frontiera della medicina sono nelle Malattie Rare: se si risolvono i problemi relativi alla rete di assistenza delle persone con patologia rara, **si risolvono i problemi anche per tutti gli altri**».

Ad esemplificare le difficoltà dei pazienti ci ha pensato **Alice**, due stelle al posto degli occhi, un sorriso dolcissimo, ma una vita trascorsa tra ospedali, ricoveri per rischi di morte e trattamenti farmacologici continui. «Soffro di **enteropatia autoimmune** - ha raccontato Alice - una malattia che non permette al mio corpo di assorbire tutto quello che mangio. Ho venticinque anni e dalla nascita sono *in parenterale*. I farmaci, cioè, vengono introdotti nel mio corpo attraverso iniezioni, di notte, per dodici ore consecutive, altrimenti rischio la disidratazione». «Sono "uccel di bosco" - ha dichiarato ancora - ovvero ho un lavoro, esco con gli amici, conduco una vita normale. **Quando sto male, però, sono costretta a letto**».

Alice è seguita all'Ospedale Pediatrico Burlo Garofalo di Trieste, «ma ormai - ha ricordato - sono adulta e quindi chi si prenderà cura di me? Abito nella provincia di Venezia e ho difficoltà a spostarmi». Ad aiutare Alice, quindi, **può essere ancora l'informazione**, che sappia instradare i pazienti verso i canali più corretti e appropriati. In altre parole, **una vera rete di servizi nazionali, ma soprattutto territoriali**.

Anche la deputata Mariella Bocciardo era presente alla conferenza stampa di Venezia. Anche per **Massimo Boriero** del Gruppo Biotecnologie di **Farmindustria**, la definizione di un network per lo scambio di informazioni, la formazione e l'aggiornamento degli operatori sanitari **sono delle priorità**. «La ricerca - ha voluto chiarire nel corso della conferenza stampa - è un processo lungo e costoso: per rendere disponibile un nuovo farmaco sono necessari **quasi quindici anni di studi** e i costi possono superare **il miliardo di euro**».

Boriero si è poi soffermato sulla questione dei cosiddetti "**Farmaci Orfani**": «Dall'aprile del 2000 a oggi sono state presentate all'EMA, l'Agenzia Europea per i Medicinali, 873 domande per la qualifica di "Farmaco Orfano"; sono state ottenute 569 designazioni e si sono conseguite 48 autorizzazioni all'immissione in commercio».

Il sostegno alla Giornata delle Malattie Rare 2009 viene pure dalla deputata **Mariella Bocciardo** che ha parlato a Venezia della Proposta di Legge alla cui stesura ha contribuito anche UNIAMO-FIMR: «Le Malattie Rare sono un'emergenza sanitaria. Da parte mia ho depositato alla Camera una Proposta di Legge Quadro sulla questione e l'augurio di tutti noi è che essa **possa diventare legge entro la fine dell'anno**, rappresentando una concreta risposta ai **2 milioni di italiani** che sono affetti da una Malattia Rara» [sul numero effettivo dei pazienti, segnaliamo, in questo stesso sito, una presa di posizione dell'Associazione "[Giuseppe Dossetti](#)": i valori, disponibile cliccando [qui](#), N.d.R.]

In conclusione, ancora **Paola Facchin** ha presentato la situazione delle Malattie Rare nel **Veneto**: la

stima parla qui di 30.000 malati rari, ma quelli certi sono **circa 20.000**. Queste patologie colpiscono per un terzo l'età pediatrica (da 0 a 18 anni) e per due terzi gli adulti e gli anziani.

Malformazioni congenite, errori nel metabolismo, malattie neurologiche centrali e periferiche caratterizzano maggiormente l'**età pediatrica**; mentre tra gli **adulti** sono più frequenti le patologie del sangue, quelle oftalmologiche e le neurologiche centrali. La popolazione anziana, infine, è colpita maggiormente da malattie osteomuscolari e del tessuto connettivo.

Facchin ha sottolineato poi il **grande sforzo del Veneto** verso le problematiche dei pazienti con Malattia Rara. Questa Regione coordina infatti le attività della cosiddetta "**Area Vasta**", comprendente il **Friuli Venezia Giulia**, le Province Autonome di **Trento e Bolzano**, l'**Emilia Romagna** e dal 2008 anche la **Liguria**.

Queste Amministrazioni utilizzano un unico sistema di monitoraggio con cartella clinica in linea. In questo modo, il centro accreditato, il servizio farmaceutico e le strutture territoriali più vicine al domicilio dei pazienti gestiscono - in maniera condivisa - **le prestazioni a favore dei pazienti stessi**.

«I componenti dell'Area Vasta - ha chiarito Facchin - hanno elaborato una serie di delibere e di integrazioni ai LEA (Livelli Essenziali di Assistenza), producendo **protocolli o schemi omogenei di comportamento**, per dare di più dei Livelli Essenziali di Assistenza stessi». Nell'Area Vasta, infatti, oltre alle prestazioni garantite dai LEA, vengono **erogati gratuitamente dei trattamenti essenziali**, per i quali ci sia evidenza scientifica di efficacia. E questi trattamenti aggiuntivi annuali, solo per la Regione Veneto, sono pari a **50 milioni di euro**.

<http://superando.eosservice.com/content/view/4184/122/>



25/02/2009 - 11:07

## **SALUTE. Quanti sono in Italia i malati rari? L'Associazione Dossetti lo chiede al Ministro Sacconi**

**Alla vigilia del convegno su "Malattie rare e Disabilità"** che si terrà a Roma il 27 e 28 febbraio prossimi, l'Associazione culturale "Giuseppe Dossetti", che organizza l'iniziativa, ha inviato una lettera al Ministro del Welfare Maurizio Sacconi, che parteciperà all'evento. L'Associazione Dossetti chiede al Ministro di diffondere i dati reali sui malati rari in Italia e di smuovere il Governo a dare "risposte sicure e certezze a quanti aspettano ancora il rispetto della loro dignità".

**"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". E' quanto ha dichiarato Corrado Stillo, responsabile dell'Osservatorio per la Tutela e lo Sviluppo dei Diritti, dell'[Associazione Dossetti](#).

**"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 ufficioso da sempre affermano esistere in Italia" - ha denunciato Stillo.

**"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" ha concluso Stillo.

**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.

<http://www.helpconsumatori.it/news.php?id=22240>



## **Englaro. Barragan: Uccidere un innocente è reato**

*27 febbraio 2009*

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 disabilità" organizzato dalla Fondazione Giuseppe Dossetti, commentando l'accusa di omicidio rivolta a Beppino Englaro. "Se Peppino Englaro ha ammazzato la figlia - spiega Barragan - allora è un omicida, se non l'ha ammazzata non lo è".

Rispondendo poi alla domanda dei cronisti riguardo un messaggio da lanciare al papà di Eluana, il ministro pontificio afferma: "Ho già 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 è arrabbiato molto dicendo che l'ho catalogato come un assassino. Il mio ragionamento, però, non è polemico ma logico".

[http://www.diregiovani.it/gw/producer/dettaglio.aspx?id\\_doc=21518](http://www.diregiovani.it/gw/producer/dettaglio.aspx?id_doc=21518)



## Seconda Giornata Europea delle malattie rare

pubblicato il 27 febbraio 2009 alle 22:09

scritto da Romano Maria Levante

tematiche affrontate: [Scienza & cultura](#)

Si è tenuta a Roma per iniziativa dell'Associazione Culturale "Giuseppe Dossetti" nella Sala Conferenze di Palazzo Marini.

Si può essere "amici della scimitarra"? Certo non potevano esserlo gli abitanti di Otranto all'epoca delle scorrerie musulmane. E non potrebbero esserlo gli affetti da una sindrome riconoscibile dalla forma di scimitarra dell'alone intorno al cuore. Invece lo sono, perché questo è il nome dell'associazione Onlus che riunisce coloro che hanno scoperto di avere la "scimitarra" nel cuore; e le sono diventati "amici" nonostante sia il segno di una malformazione, perché nel suo nome si sono riuniti e organizzati per iniziativa di una donna coraggiosa che a cinquantun'anni ha scoperto e affrontato la fonte delle proprie crescenti stanchezze e dei propri malesseri sempre più gravi.

L'abbiamo incontrata, si chiama Rita, alla "Seconda giornata europea delle malattie rare", tenutasi il 27 febbraio 2009 a Roma nella sala delle Conferenze di Palazzo Marini, Camera dei Deputati, per iniziativa dell'Associazione culturale "Giuseppe Dossetti", intitolata a chi dopo essere stato padre costituente scelse la via monastica sempre all'insegna dei "Valori", costituzionali prima, spirituali e umani poi; la manifestazione gli si addice per i suoi forti contenuti in cima ai quali c'è "la salute", riconosciuta dalla Costituzione come "fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività", diritto esigibile perché ad esso viene collegata l'organizzazione sanitaria del Paese.

Ed è significativo che l'Associazione distribuisca la copia del testo originario della Carta, con la firma del Capo provvisorio dello Stato Enrico De Nicola e le autorevoli controfirme dell'epoca.

Ma torniamo a Rita, la "scimitarra" è la sua forza d'animo, è la costanza con cui ha lottato prima contro la malattia poi contro l'indifferenza delle istituzioni sanitarie verso i suoi problemi, che sono i problemi di tanti. Perché è vero che la sua è una malattia "rara", riscontrabile in un numero limitato di soggetti e a stento riconoscibile, ma sono almeno seimila le malattie "rare" per un numero di colpiti in Italia di due milioni. Che si considerano "rari, ma tanti", "rari, ma non soli".

### **Rare prese singolarmente, un esercito nell'insieme**

Se sono "rare" prese singolarmente, non lo sono nel loro insieme, l'80 per cento è di origine genetica, quindi con una base comune, e in quanto tali sono un esercito. Ma la burocrazia sanitaria le prende ad una ad una come negli Orazi e Curiazi, isolandole ed eliminandole, in quanto giudicate

immeritevoli di considerazione perché c'è una platea troppo limitata di interessati, quasi che occorresse una diffusione epidemiologica per entrare nella pratica medica riconosciuta.

E' vero che le loro peculiarità per molti versi ignote rendono arduo predisporre protocolli sanitari che richiedono un minimo di conoscenze scientifiche "certe" e di riscontri verificati; come è vero che ne deriva uno scarso interesse per l'industria farmaceutica la quale orienta la propria ricerca e produzione verso patologie più diffuse, quindi dal mercato più ampio, tanto che per queste malattie si parla di "farmaci orfani", che non hanno padri in grado di promuoverli e farli produrre.

Ma è altrettanto vero che, una volta accertata l'affezione, il sistema sanitario nazionale non può sottrarsi al dovere di assistere il paziente in modo tanto più efficace e incisivo quanto più l'affezione è grave e invalidante, a prescindere dalla propria denominazione, più o meno nota, e dalla diffusione, più o meno ampia. Se i servizi pubblici essenziali hanno carattere "universale", anche a prescindere dal ritorno economico, non deve averlo il diritto alla salute soprattutto per chi è più fragile ed esposto? E perché la malattia "generalista" deve riscuotere più attenzione di quella "tematica", non è mica un banale fatto di "audience" da misurare con l'"Auditel"?

C'è un problema di costi, si potrebbe obiettare; ma non è su queste patologie che si deve risparmiare, semmai su quelle più diffuse e di minore gravità; anche sotto il profilo economico se ne ricaverebbero vantaggi, perché se sono "rare" con pochi pazienti, anche un costo unitario elevato non può sortire livelli di spesa totale insostenibili; e se si riduce l'impegno per l'assistenza delle malattie lievi ma molto frequenti se ne può avere anche un ritorno economico positivo. A meno di ammettere che non sono "rare" nel loro insieme, e allora perché non considerarle cumulativamente come problema nazionale?

### **Il cubo di Kubrik delle malattie rare**

Abbiamo detto prima della forza d'animo e della costanza di Rita, ebbene non è inconsueta in questo mondo di sofferenza che tempra individui e famiglie non appena usciti dal labirinto delle incertezze diagnostiche per imboccare la strada di una cura, anche se non "riconosciuta". Ne ha fatto un'efficace descrizione Claudio Giustozzi, segretario dell'Associazione culturale organizzatrice: "Conoscere le malattie rare è l'equivalente di un'ancora di salvataggio per un naufrago. Immaginiamo di trovarci davanti un cubo di Rubik e dover trascorrere ore ed ore per riuscire a trovare la mossa giusta perché tutti i colori dei quadratini possano risultare gli stessi nelle sei facce". Ma per il cubo con gli anni sono stati trovati i percorsi giusti, per le malattie "rare" spesso questo non avviene: "Chi ne paga le spese sono i pazienti che si ritrovano oltre al danno la beffa".

Ed è superfluo specificare che il danno è la gravità della malattia e la beffa il fatto che viene misconosciuta. Tanto che, sulla base di un decreto del 2001, niente di più che un palliativo, di malati ne sono registrati meno di settemila, sui due milioni stimati. Ma non è l'unica anomalia numerica. Viene segnalata anche quella dovuta al parametro di 5 malati ogni diecimila abitanti per essere considerata "rara", per cui si arriverebbe a 30.000, con 6000 patologie!

Secondo altri la "rarità" insorge se su 100.000 abitanti ci sono 5 pazienti, e diventa "rarissima" se il paziente è 1.

Le vere anomalie però non sono queste, sono gli ostacoli reali quelli che vengono denunciati: "I pazienti lamentano: il diritto è per nulla o poco rispettato, disastrose le pendenze economiche e della salute, la burocrazia fa da ostacolo nell'accesso ai servizi socio-sanitari, la difficoltà di ottenere le esenzioni, il mancato accesso all'indennità di accompagnamento, il riconoscimento dell'invalidità

civile e della disabilità, l'assenza di figure socio-assistenziali". Va dato atto a Giustozzi di aver squarciato il velo "oltre il silenzio", al di là degli inevitabili minuetti.

E per fortuna che ci sono delle realtà, opportunamente illustrate nell'incontro, nelle quali viene fornita la guida per sistemare il cubo di Rubik o, se si preferisce, il filo di Arianna per il labirinto. Si tratta dell'Ambulatorio per le malattie rare dell'ospedale romano del "Bambin Gesù", nel quale è stata creata una struttura multidisciplinare con 14 specialisti delle più diverse branche compresenti, e una psicologa che introduce il malato e la sua famiglia.

E' prevista prima una discussione collegiale, poi con la famiglie, e un "case manager" che gestisce l'intero trattamento districandosi tra le varie specializzazioni con un protocollo personalizzato della massima efficacia terapeutica. Si sta operando per realizzare una "Struttura operativa complessa" stabile, sull'esperienza dell'ambulatorio. Ebbene, ci è tornata alla mente la scena di "Furore" quando, dopo le inenarrabili peripezie fatte di violenze e privazioni, la famiglia del protagonista raggiunge un "centro attrezzato" dal Governo con tutti servizi ed il confort fino ad allora neppure sognato. Anche l'illustrazione di quanto la Recordati cerca di fare per colmare le carenze di ricerca e produzione nei "farmaci orfani" ci ha rassicurati. Ma solo per un momento, ci sono rimaste nelle orecchie le parole accorate di una mamma evocate da Giustozzi: "Dottore, cos'ha il mio bambino?", l'inizio della via crucis.

## **I rimedi della politica**

Sono due mondi lontani quelli che si confrontano nella sala delle Conferenze, destinati ad incontrarsi, si spera, nel segno della ragionevolezza e dell'attuazione dei diritti costituzionali: il mondo di chi si batte per non lasciare soli i malati e il resto fatto di indifferenza o di velleitarismo. Come definire altrimenti la perdurante difficoltà, finora impossibilità, ad inserire centonove malattie rare tra quelle "riconosciute"? Centonove sulle seimila di cui si parla, beninteso.

La presidente dell'Associazione, Ombretta Fumagalli Carulli ha incalzato il Sottosegretario al Welfare-Ministro della sanità in pectore, prof. Fazio. E' stato assicurato un pronto rimedio a questa omissione, ma rimane un intervento pur sempre carente, ne fa fede il numero limitato.

D'altra parte è un campo in continua evoluzione con le scoperte nella genetica e la grande complessità del genoma e delle sue molteplici alterazioni per cui si rischia di trovarsi, per altro verso, nella situazione verificatasi con le norme antidoping: le sostanze dopanti si moltiplicano con le inarrestabili alchimie mentre le liste della normativa di divieto, pur aggiornate ogni sei mesi, non riescono a tenere il passo. Parimenti i tempi dell'immissione delle centonove malattie sono tali che, a prescindere anche dal numero attuale, diventano subito insufficienti, con la scoperta di altre.

Ma la politica non si smentisce. Non a caso questo "inferno" è lastricato di disegni di legge: per restare alle ultime tre legislature se ne contano nove, con equa partecipazione dei grandi partiti, l'ultimo presentato il 16 dicembre 2008, primo firmatario Savino Pezzotta, anche con l'impulso dell'Associazione "Giuseppe Dossetti", come riconosce esplicitamente la relazione all'articolato.

Questa iniziativa ha un campo d'azione molto ampio, suscita interesse e aspettative. Verrebbe istituito un "Fondo per le malattie rare", con una dotazione di 500 milioni di euro annui, per promuovere le attività di ricerca su tali affezioni e sui "farmaci orfani" e garantire il funzionamento del "Centro nazionale per le malattie rare" appositamente istituito; questo, si potrebbe dire con linguaggio aziendalistico, per promuovere l'offerta curativa.



Un “Fondo per la cura e il sostegno dei pazienti afflitti da malattie rare”, detto “Fondo terapia”, con una pari dotazione di 500 milioni di euro l’anno, dovrebbe consentire prestazione di cure ed erogazione di farmaci ai malati, mettendo in grado, quindi, la domanda di accedere all’offerta come sopra riqualificata. Vengono fissati altresì i livelli essenziali di assistenza per le malattie rare e non manca l’istituzione del “Comitato nazionale” e la prevista definizione di un “Piano nazionale”, sempre per le malattie rare.

“Vaste programme” direbbe De Gaulle. Speriamo sia fattibile, è comunque meritorio. Ma indica anche che l’attuale situazione è lontana dalla ragionevolezza. Perché sembra assurdo che occorra una simile impalcatura normativa per realizzare quello che dovrebbe essere scontato, normale, ordinario. E preoccupa il fatto che diventano straordinari ed eccezionali gli interventi proposti, perché non si può legittimare la perdurante, inaccettabile latitanza, a parte qualche palliativo, mentre il problema dovrebbe essere affrontato anche con mezzi ordinari, senza l’attesa messianica di leggi speciali che, come si è visto, si protrae da tre legislature. Non vorremmo che l’aspettativa di tale intervento normativo annulli o anche attenui l’impegno a realizzare, ora e subito, la doverosa promozione della ricerca e sperimentazione e l’altrettanta doverosa assistenza con i mezzi esistenti. La ragionevolezza dovrà tornare a farsi sentire, tanto più in un campo delicato come questo dove è in gioco qualcosa di più dei semplici diritti: il diritto supremo, base stessa della convivenza civile.

### **Figli di un male minore?**

In rapida successione, per l’indomani, il 28 febbraio, sempre a Roma, al teatro Argentina, è stata indetta la manifestazione “Figli di un male minore?” dalla fondazione di Luca Barbareschi, l’attore divenuto parlamentare al cui appello hanno risposto, dal mondo dello spettacolo, Gigi Proietti e Max Giusti, Lino Banfi e Lucrezia Lante della Rovere, oltre al cantante Lucio Dalla e ad Antonio Rossi, il portabandiera alle Olimpiadi di Pechino. Non abbiamo visto citati esponenti della cultura, sebbene sia stata un’associazione culturale - “Giuseppe Dossetti, I valori” - ad organizzare questa Giornata europea.

E’ una lacuna che va colmata, perché i “valori” che vengono portati avanti con l’iniziativa sono i valori della Costituzione e dell’umanità nella forma più genuina, ma anche i valori della cultura: Torna a proposito la bella espressione di Sandro Spinsanti, evidenziata nell’incontro: “La comunità umana si distingue dall’orda primitiva quando decide di prendersi cura del suo membro più fragile”. E cos’è che l’ha spinta in questo processo di crescita? L’emergere dell’umanità più autentica senza dubbio, ma a ciò favorita dalla forza della cultura. Come consapevolezza del suo essere e del suo destino. A questa forza si può e si deve fare appello, se non si vuol regredire all’“orda primitiva”.

<http://www.abruzzocultura.it/abruzzo/seconda-giornata-europea-delle-malattie-rare>

[http://www.corrispondenti.net/external\\_link.html?http://tinyurl.com/b2ob93](http://www.corrispondenti.net/external_link.html?http://tinyurl.com/b2ob93)

notiziario tg1

## **APPROVAZIONE RAPIDA DEI LEA**

Il primo obiettivo è chiedere di stralciare i Lea (Livelli essenziali di assistenza) del Patto della salute per abbreviare i tempi di approvazione”. Ad annunciarlo è stato il Sottosegretario al Welfare Ferruccio Fazio, al convegno organizzato dalla Fondazione 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”.

*da Orlanducci Grazia  
News 02/03/09 17.23*



(ANSA) - ROMA, 27 FEB - "Chiederò di stralciare i Livelli essenziali di assistenza (Lea) dal Patto per la salute, per approvarli subito, se ci saranno le condizioni. Dal punto di vista tecnico, le Regioni hanno già espresso parere favorevole". Lo ha annunciato il sottosegretario alla Salute, Ferruccio Fazio, rendendo noto che il prossimo incontro con le Regioni è previsto per il 4 marzo.

Fazio, intervenendo ad un convegno sulle malattie rare promosso dall'Associazione 'Dossetti', ha anche confermato che nei Lea saranno comprese le 109 malattie rare non ancora riconosciute e sollecitate dalle associazioni dei malati.

"Nel nuovo elenco dei Lea - ha detto il sottosegretario - sono già previste le 109 patologie rare richieste, che verranno portate in discussione al tavolo sul Patto per salute, che inizierà con le Regioni il 4 marzo". (ANSA).

<http://www.spmsd.it/cont/sanita/?a=1090>



Organo di informazione sulle malattie rare - Giornale del: 03/03/2009



Centro  
Nazionale  
Malattie  
Rare

## IL GOVERNO PROMETTE ALTRE 109 MALATTIE RARE NEI LEA

Avviare il tavolo Governo-Regioni per la discussione del nuovo "Patto per la salute" stralciando i Lea (Livelli essenziali di assistenza) onde abbreviare i tempi della loro approvazione. La proposta arriva dal sottosegretario al Welfare Ferruccio Fazio. "Chiederò di stralciare i Lea se ci saranno le condizioni, in quanto dal punto di



### IL CNMR DA VITA AL LABORATORIO DI MEDICINA NARRATIVA

Farsi guidare dai racconti di malattie rare per realizzare interventi sanitari pubblici mirati: è con questo obiettivo che il Centro Nazionale Malattie Rare (Cnmr) dell'Istituto Superiore di Sanità ha realizzato il primo laboratorio di medicina narrativa sulle malattie rare.

Il progetto è curato da medici, psicologi, bioeticisti, umanisti, sociologi e si rivolge ai pazienti ma anche ai loro familiari e agli operatori sanitari che possono

### DOSSETTI: SUBITO UNA LEGGE SULLE MALATTIE RARE

È urgente accelerare l'iter legislativo sui diritti a favore dei malati rari, già presentato in Parlamento con un disegno di legge. È questo il pressante appello lanciato dal segretario nazionale dell'associazione [Dossetti](#), Claudio Giustozzi, e dal presidente, Ombretta Fuma...



### TELETHON APRE NUOVE STRADE NELLA LOTTA ALLA DISTROFIA MUSCOLARE

### AL BAMBIN GESU' LE MALATTIE RARE VENGONO SEGUITI DA UNA EQUIPE MULTIDISCIPLINARE

### LE STORIE DEI MALATI DI ANGIOEDEMA EREDITARIO E MALATTIA FABRY CORRONO SUL WEB

### STUDIO EUROPEO SU 8 PATOLOGIE RARE: DIAGNOSI INIZIALE SBAGLIATA PER IL 40% DEI PAZIENTI

Una diagnosi iniziale sbagliata per il 40% dei pazienti. E un'attesa, per ben il 25% dei malati, che va dai 5 ai 30 anni...

### ASSOBIOTEC: ALLO STUDIO 10 NUOVI FARMACI BIOTECH MADE IN ITALY PER LA CURA DELLE MALATTIE RARE



Le aziende farmaceutiche italiane specializzate nella produzione di farmaci biotecnologici stanno attualmente studiando ...

### GARATTINI: SOLO UN NUOVO SISTEMA IMPRENDITORIALE POTRÀ ACCELERARE LA RICERCA SULLE MALATTIE RARE

<http://malattierare.sanitanews.it/giornale/display.php?id=129>



## LE ASSOCIAZIONI DEI PAZIENTI SI MOBILITANO PER LA GIORNATA NAZIONALE DELLE MALATTIE RARE

24 February 2009

Le associazioni dei pazienti affetti da malattie rare si mobilita con una serie di iniziative pubbliche per celebrare la seconda giornata nazionale delle malattie rare prevista per il prossimo 28 febbraio. Per l'occasione l'[Associazione "Giuseppe Dossetti"](#): i Valori, ha chiesto al Governo un decreto legge per riportare l'Italia in Europa nel campo dell'assistenza alle migliaia di malati rari, molti dei quali bambini, presenti nel nostro Paese.

«Le legislature passano - scrive in una nota ufficiale **Corrado Stillo**, responsabile dell'Osservatorio per la Tutela e lo Sviluppo dei Diritti dell'Associazione "Dossetti" - e i disegni di legge che da anni vengono presentati in Parlamento per la tutela dei diritti dei malati rimangono lettera morta; vengono ripresentati, ma non arrivano alla discussione né tanto meno all'approvazione. Intanto migliaia di malati rari, molti dei quali bambini, rimangono senza la copertura che hanno gli altri: farmaci, prestazioni sanitarie, visite specialistiche sono a totale carico delle famiglie, che non reggono l'urto di un peso così grande».

Stillo ha anche reso noto che l'associazione organizzerà il 27 febbraio a Roma, a partire dalle 9.30 presso il Teatro Argentina il convegno *Malattie rare e disabilità: siamo rari ma tanti*, al quale prenderanno parte personalità istituzionali e del mondo dello spettacolo e della cultura.

La necessità e l'urgenza di un Decreto Legge, secondo l'Associazione "Dossetti", è motivata dal 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».

Carla Garbagnati del Gruppo Italiano per la Lotta alla Sclerodermia ([GILS](#)) in una nota diffusa alla stampa ricorda che la Commissione Europea l'11 novembre 2008 ha inviato una Raccomandazione agli Stati membri per una strategia comune per migliorare la diagnosi, il trattamento e la cura delle patologie rare elencandone precisi obiettivi e strategie uniformi per il bene comune. Un'iniziativa che rappresenta una nuova pietra miliare nella lotta per le persone affette da patologia rara. L'Italia, sottolinea Carla Garbagnati, ha ancora in sospeso, in attesa di essere varato, il famoso decreto delle 109 patologie, croniche e invalidanti bloccate insieme ai LEA dalla Corte dei Conti nel giugno del 2008, fra cui la Sclerosi Sistemica. Il GILS ancora una volta chiede, come dichiarato a suo tempo dal Ministro Sacconi e dal sottosegretario Fazio, che vengano rispettate le tempistiche promesse e che la giornata veda riconosciuti i diritti di tante "rare" persone molto speciali e delle loro famiglie. Anche l'[Associazione Italiana Miopatie Rare](#) ha organizzato per il 28 febbraio a Monsummano Terme un convegno dal titolo: "le miopatie rare: dalla ricerca scientifica alla quotidianità dei malati e dei loro familiari". La Presidente Caterina Campanelli ha sottolineato che le malattie rare rappresentano un mondo poco conosciuto che coinvolge circa 2 milioni di italiani che chiedono maggiore attenzione da parte delle Istituzioni.

[http://malattierare.sanitanews.it/index.php?option=com\\_content&task=view&id=386&Itemid=67](http://malattierare.sanitanews.it/index.php?option=com_content&task=view&id=386&Itemid=67)



DOSSETTI: SUBITO UNA LEGGE SULLE MALATTIE RARE  
02 March 2009

E' urgente accelerare l'iter legislativo sui diritti a favore dei malati rari, già presentato in Parlamento con un disegno di legge. E' questo il pressante appello lanciato dal segretario nazionale dell'[associazione Dossetti](#), Claudio Giustozzi, e dal presidente, Ombretta Fumagalli Carulli insieme ai rappresentanti del mondo scientifico e associazionistico che hanno partecipato al convegno, "Malattie Rare e Disabilità" che si è tenuto alla Camera dei Deputati nell'ambito della Giornata mondiale delle Malattie rare.

Nel corso dell'incontro si è sottolineato che nella difficile ricerca della diagnosi e del trattamento i malati e le loro famiglie, quasi tre milioni in Italia, sono costretti a frequenti spostamenti e si trovano di fronte problemi burocratici ed economici perché le malattie rare non sono attualmente riconosciute in quanto tali dal Sistema Sanitario Nazionale. Durante il convegno sono stati ripercorsi, uno ad uno i problemi di chi vive ogni giorno la realtà di essere "un malato raro" e tutti i relatori, ricercatori scientifici, esponenti del mondo politico e 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 l'approvazione di una Legge in materia. Giustozzi ha auspicato che nei prossimi giorni si arrivi ad una concretizzazione dei tanti positivi intenti manifestati e che si mettano da parte gli steccati ideologici, culturali, religiosi che su altri fronti passano sulla testa dei bisogni primari dei cittadini.

[http://malattierare.sanitanews.it/index.php?option=com\\_content&task=view&id=426&Itemid=67](http://malattierare.sanitanews.it/index.php?option=com_content&task=view&id=426&Itemid=67)



## ASSOBIOTEC: ALLO STUDIO 10 NUOVI FARMACI BIOTECH MADE IN ITALY PER LA CURA DELLE MALATTIE RARE

02 March 2009

Le aziende farmaceutiche italiane specializzate nella produzione di farmaci biotecnologici stanno attualmente studiando circa 10 nuovi farmaci orfani che potranno dare una risposta terapeutica ad altrettante malattie rare. L'annuncio è stato dato da Roberto Gradnik, Presidente di [Assobiotec](#), l'Associazione nazionale per lo sviluppo delle biotecnologie, nel corso di una intervista esclusiva rilasciata in occasione della Giornata Nazionale delle Malattie Rare, a Sanitanews Malattie Rare. Gradnik ha spiegato a [SANITAnews](#) che la ricerca biotecnologica contribuisce in maniera significativa all'identificazione di farmaci utilizzati nella cura di malattie rare: grazie alla tecnologia del DNA ricombinante, infatti, molte di esse hanno oggi una prognosi completamente diversa. In questo contesto, ha proseguito Gradnik, le piccole e medie aziende italiane specializzate nelle biotecnologie, proprio per le loro dimensioni e per la loro propensione all'innovazione, sono in grado di mettere a punto più agevolmente, rispetto alle aziende di dimensioni più grandi, farmaci orfani destinati alla cura di patologie che affliggono poche migliaia di pazienti. Sebbene infatti il biotech italiano sia ancora di dimensioni ridotte se paragonato ad alcuni Paesi come Germania, Gran Bretagna e Francia, esso può vantare una "qualità di impresa" significativa, costituita da un denso tessuto di piccole e medie imprese spesso nate intorno ad una idea-business vincente, che occupano nicchie di mercato difficilmente appetibili per le grandi società, oppure che svolgono attività di ricerca e sviluppo per conto delle grandi realtà. Si tratta di imprese particolarmente flessibili e capaci di inserirsi nel mercato internazionale, come già ampiamente dimostrato dai livelli di eccellenza raggiunti in diverse nicchie produttive.

Secondo Gradnik vanno però risolti alcuni nodi chiave che bloccano lo sviluppo di farmaci e terapie in questo campo. Per questo occorre premiare le imprese che investono nella cura delle malattie rare, attraverso prezzi remunerativi che assicurino il ritorno sugli ingenti investimenti, politiche di defiscalizzazione e, soprattutto, facendo 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.

Il Presidente di Assobiotec auspica inoltre l'approvazione in tempi brevi di una legge sulle malattie rare che regolamenti in maniera organica la materia ma soprattutto si augura che le Istituzioni affrontino il problema dei farmaci orfani con un approccio diverso che non guardi solamente agli ingenti investimenti necessari per la ricerca e che tenga anche in considerazione i risparmi nei costi di ospedalizzazione e di mancate assenze dal lavoro.

[http://malattierare.sanitanews.it/index.php?option=com\\_content&task=view&id=425&Itemid=67](http://malattierare.sanitanews.it/index.php?option=com_content&task=view&id=425&Itemid=67)





## IL GOVERNO PROMETTE ALTRE 109 MALATTIE RARE NEI LEA

02 March 2009

Avviare il tavolo Governo-Regioni per la discussione del nuovo "Patto per la salute" stralciando i Lea (Livelli essenziali di assistenza) onde abbreviare i tempi della loro approvazione. La proposta arriva dal sottosegretario al Welfare Ferruccio Fazio.

"Chiederò di stralciare i Lea se ci saranno le condizioni, in quanto dal punto di vista tecnico, le regioni avevano già espresso parere favorevole" ha annunciato Fazio, intervenendo al convegno "Malattie rare e disabilità", organizzato a Roma dall'associazione Giuseppe Dossetti.

Nel nuovo elenco dei Lea saranno comprese anche le 109 malattie rare non ancora riconosciute e richieste a gran voce dalle associazioni dei malati. Anche queste, ha spiegato Fazio "verranno portate in discussione al tavolo sul 'Patto per salute', che inizierà con le Regioni il 4 marzo". E, a conferma di questa intenzione, anche il ministro del Welfare, Maurizio Sacconi, ha definito "doveroso" il riconoscimento di altre 109 malattie rare, ai fini dell'assistenza gratuita per i pazienti. I Livelli essenziali di assistenza - ovvero le prestazioni e i servizi che il Servizio sanitario nazionale è tenuto a fornire a tutti i cittadini, gratuitamente o dietro pagamento di una quota di partecipazione (ticket) - sono organizzati in tre grandi aree: l'assistenza sanitaria collettiva in ambiente di vita e di lavoro; l'assistenza distrettuale; l'assistenza ospedaliera. Le prestazioni e i servizi inclusi nei Lea rappresentano il livello "essenziale" garantito a tutti i cittadini ma le Regioni, come hanno fatto fino ad oggi, possono utilizzare risorse proprie per garantire servizi e prestazioni ulteriori rispetto a quelle incluse nei Lea.

Un impegno ad agire in favore di questi pazienti 'rari ma numerosi' è stato assicurato anche dal presidente della commissione Affari sociali Giuseppe Palumbo, il quale ha annunciato che la Commissione esaminerà 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. Il presidente dell'Istituto superiore di sanità Enrico Garaci ha inoltre anticipato che per cercare di risolvere il problema dell'incompletezza nella raccolta dei dati regionali del Registro delle malattie rare si sperimenterà un servizio via Internet promosso dall'Iss per permettere a pazienti e medici di inviare dati da inserire nel Registro.

[http://malattierare.sanitanews.it/index.php?option=com\\_content&task=view&id=428&Itemid=67](http://malattierare.sanitanews.it/index.php?option=com_content&task=view&id=428&Itemid=67)



GRUPPO ITALIANO  
PER LA LOTTA  
ALLA SCLERODERMIA  
ONLUS

ASSOCIAZIONE DOSSETTI 27 FEBBRAIO 2009

“SIAMO RARI.....MA TANTI

MALATTIE RARE: UNA PRIORITA' DELLA SALUTE PUBBLICA

L'appello lanciato da più parti nella prima giornata della malattie rare il 29 febbraio 2008 , ma incisivamente anche da questa sala , dall'Associazione Dossetti, non è passato inosservato.

L'11 novembre 2008 la Commissione Europea ha posto una nuova pietra miliare nella lotta per le persone affette da patologia rara. Ha comunicato il proprio parere al Parlamento Europeo, al Consiglio, al Comitato Economico e Sociale e al Comitato delle Regioni tramite una raccomandazione su un'azione europea per la definizione di una strategia comune per migliorare la diagnosi, il trattamento e la cura della malattie rare.

“Vogliamo far uscire dall'ombra le persone con patologie rare, i malati passano troppi anni di incertezza prima che le loro condizioni siano riconosciute, diagnosticate e curate” afferma il Commissario europeo per la salute Androulla Vassiliou.

“Le conoscenze di queste patologie sono frammentate in tutta Europa, a volte l'esistenza stessa di queste malattie non è pienamente riconosciuta. Questo è un campo nel quale il valore aggiunto, costituito dalla collaborazione a livello europeo è chiaro e concreto e può fare la differenza tra l'emarginazione ed un trattamento adeguato per milioni di persone in Europa” afferma sempre il Commissario europeo alla salute.

La Raccomandazione, anche se purtroppo non vincolante, ha precisi obiettivi e strategie uniformi per il bene comune, eccone alcuni:

- migliorare la conoscenza, l'identificazione e la visibilità delle malattie rare.
- rafforzare la cooperazione e il coordinamento a livello europeo di questo settore
- sostenere i piani nazionali dedicati alle malattie rare
- migliorare la diagnosi e la cura
- accelerare la ricerca e i progressi delle malattie rare e dei farmaci orfani

- supportare la causa delle persone con malattie rare a livello individuale e collettivo
- coordinare le politiche di salute pubblica a livello nazionale ed europeo su queste patologie.

Ormai è il 28 febbraio la nostra giornata sulle malattie rare in Europa ed il 29 negli anni bisestili.

l'Italia è chiamata in causa non solo per varare finalmente una legge idonea che affronti e risolva le problematiche di queste persone molto “speciali” e delle loro famiglie, ma anche per deliberare in merito a patologie che aspettano da anni di essere inserite come tali.

L'Unione fa la forza e così oggi sono qui tante associazioni, anche in rappresentanza di altre, unite nell'impegnare il Governo ed il Parlamento a recepire senza più tentennamenti, tutte nella loro globalità, le raccomandazioni del Consiglio europeo in tempi rapidissimi.

Diamo la parola a queste persone molto speciali che puntano l'indice verso quei diritti sanciti dalla Costituzione ed ancora negati, con l'augurio che da questa sede e da questa giornata, grazie anche a chi ci ascolta e a chi l'ha voluta esca un punto fermo su cui costruire in tempi rapidissimi.

Siamo rari.....ma tanti e la nostra fiaccola rischiarerà il buio a rammentare la dignità di queste Persone.

Carla Garbagnati Crosti

*Carla Garbagnati Crosti*

Presidente GILS



Associazione iscritta al registro del Volontariato della Regione Lombardia  
 Sede nazionale: Via F. Sforza 35 - Padiglione Litta c/o Ospedale Maggiore Policlinico  
 Mangiagalli e Regina Elena – 20122 Milano – Cod. Fisc.: 97145390155  
 Tel. 02/55199506– fax 02/54100351 – Numero Verde 800-080266  
[www.sclerodermia.net](http://www.sclerodermia.net) - E-mail: [gils@sclerodermia.net](mailto:gils@sclerodermia.net)



## il convegno

In passato un paziente su quattro doveva aspettare tra i 15 e i 30 anni per una diagnosi. Oggi la situazione è in graduale miglioramento

DA ROMA ENRICO NEGROTTI

**S**torie personali e provvedimenti istituzionali. Le malattie rare oscillano tra questi due poli complementari e la giornata che oggi si celebra in tutta Italia (e nel mondo) intende sottolinearli entrambi. Infatti la pressante richiesta di attenzione e di pari dignità che i malati e le loro famiglie rivendicano comincia a trovare - da alcuni anni - qualche risposta più puntuale da parte del Servizio sanitario nazionale e della politica in genere. «L'umanizzazione in medicina è un grosso problema» ha ammesso il sottosegretario alla Salute Ferruccio Fazio intervenendo ieri alla premiazione del primo concorso «Il volo di Pegaso» all'Istituto superiore di sanità (Iss), centrando così uno dei problemi cruciali delle persone, e delle loro famiglie, che in virtù della rarità della loro condizione di malattia si sentono non solo prive di cure efficaci, ma trascurate e prigioniere di oscuri meccanismi burocratici che negano anche l'assistenza possibile. È lo stesso ministro Maurizio Sacconi, parlando nel pomeriggio al convegno sulle malattie rare organizzato dall'associazione «Giuseppe Dossetti», ha indicato l'impegno dell'esecutivo per passare da un modello «risarcitorio, segmentato sui bisogni della persona» a uno «preventivo», che coinvolga i malati e le loro famiglie in un'ottica di offrire «una continuità di prestazioni dal concepimento alla morte naturale». «Il modello di sanità che vogliamo - ha aggiunto il ministro - deve riproporre la centralità della persona, che viene spesso negata da un servizio sanitario che ha al suo interno profonde lacerazioni, tra aree con grande efficienza e altre con grande inefficienza». Le persone con malattie rare, ha

## Malattie rare, primi passi in avanti

detto ancora Sacconi, «sono una sorta di misura della nostra prossimità o distanza da un modello di sanità preventiva». Ma, ha ammonito il ministro, se è giusto estendere ad altre 109 patologie l'elenco delle malattie rare riconosciute nei Livelli essenziali di assistenza, questo non deve essere visto come un ampliamento della spesa: «In tempi di crisi come quelli attuali, fondamentale resta razionalizzare, in modo da fornire più servizi con meno spesa». E ha citato il modello di riconversione degli ospedali generalisti per rendere disponibili più servizi sul territorio.

Un quadro della situazione in chiaroscuro è stato offerto (ieri mattina all'Iss) dal presidente di Farmindustria Sergio Dompè: infatti per il passato i dati indicano un 25% dei pazienti che ha atteso tra i 15 e 30 anni per avere una diagnosi della sua patologia, un 40% che ha dovuto subire una prima diagnosi errata, un 25% che ha dovuto essere curato in un'altra Regione (e un 2% all'estero), e un 33% che ha ricevuto una comunicazione della diagnosi in modo insoddisfacente. Ma a partire dagli anni 2000 l'impegno - anche internazionale - si è fatto più concreto. Da quella data, ha ricordato il presidente degli industriali farmaceutici italiani, sono state presentate 873 domande per iniziare la sperimentazione di farmaci di malattie rare, si sono ottenute 569 designazioni di farmaci e per 49 molecole si è arrivati all'autorizzazione all'immissione in commercio. Dati che vorrebbero smentire lo scarso interesse da parte dell'industria verso farmaci che, per il basso numero dei pazienti (che condiziona anche la possibilità di effettuare sperimentazioni valide dal punto di vista scientifico), non presentano prospettive di adeguato ritorno economico degli investimenti sostenuti. Infine, ha sottolineato Dompè che, con dati di sperimentazione di fase 2a, possono essere rimborsate cure sperimentali da parte del Servizio sanitario nazionale. Guido Rasi, direttore dell'Agenzia italiana del farmaco, ha ricordato che si stanno valutando percorsi specifici per la rimborsabilità di farmaci non importanti per la popolazione generale, ma decisivi per alcune malattie rare. E Giuseppe Pa-

lumbo, presidente della commissione Affari sociali della Camera, ha annunciato che nel prossimo trimestre (dopo la conclusione dell'iter della legge sulle cure palliative) verrà affrontato il tema delle malattie rare.

Della difficoltà di trovare risposte farmacologiche ha parlato (al convegno dell'associazione «Dossetti») Carlomaurizio Montecucco, direttore della Scuola di specializzazione in Reumatologia dell'Università di Pavia: «Il medico prescrive un farmaco "off label" (cioè fuori delle indicazioni riconosciute) quando esistono solide basi per ipotizzare una sua validità e quando non esistono alternative terapeutiche efficaci. Non lo farebbe se pensasse solo alla medicina difensiva, a mettersi al riparo da imputazioni e accuse: in fondo trattare una malattia rara è un atto di amore da parte del medico».



<http://edicola.avvenire.it/ee/avvenire/default.php?pSetup=avvenire>

Pag A8 CRONACA 28/02/2009

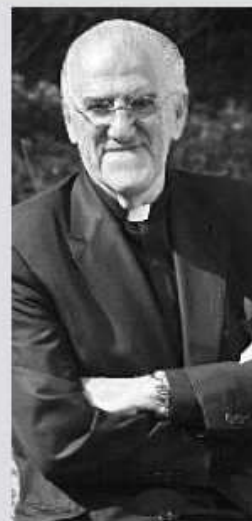


## BARRAGAN

«Se Beppino ha ucciso allora è un omicida»

«**N**ella legge di Dio c'è 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, cardinale Javier Lozano Barragan, che ha parlato ieri a margine di un convegno alla Camera su «Malattie rare e disabilità» promosso dall'associazione "Giuseppe Dossetti". Quindi, ha precisato il cardinale, se Beppino Englaro «ha ammazzato la figlia è un omicida, se non l'ha ammazzata allora non lo è». Il cardinale ha ricordato di aver avuto un colloquio con Beppino Englaro: «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 lo dico solo che c'è il Quinto comandamento e se qualcuno lo infrange allora è un assassino. Non è un ragionamento polemico, ma logico». Barragan ha parlato anche della legge sul fine vita, sottolineando che «i parlamentari devono vedere se ci sono già le condizioni di maturità per fare una legge sul testamento biologico, però mai fare di questo una bandiera ideologica». Si tratta, ha precisato il cardinale, di un tema né di destra né di sinistra perché «appartiene prima della politica alla persona umana e non è negoziabile». Sulla vicenda ieri è intervenuto anche il parroco di Paluzza, don Tarcisio Puntel. «Beppino ha sbagliato – ha ribadito – gliel'ho sempre detto, lui sa che ho una visione opposta alla sua, ma tra noi c'è rispetto ed è per questo che «continua il dialogo. La verità va detta fino in fondo, senza mezzi termini, ma in un rapporto dialogico e moderando il linguaggio».



<http://edicola.avvenire.it/ee/avvenire/default.php?pSetup=avvenire>

Pag A9 CRONACA 28/02/2009