

-----Messaggio originale-----

**Da:** Officina Malattie Rare Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori" [mailto:malattierare@dossetti.it]

**Inviato:** lunedì 18 febbraio 2008 16.22

**A:** 'Associaz. "Giuseppe Dossetti: i Valori"'

**Oggetto:** Invito Convegno Malattie Rare e Disabilità - Prima Giornata Europea delle Malattie Rare - 29 Febbraio 2008

I

Care amiche e cari amici,

**il 29 febbraio 08 nasce Officina Malattie Rare per una profonda Rivoluzione Culturale**

**- [officinamalattierare@dossetti.it](mailto:officinamalattierare@dossetti.it) -**

**L'associazione Culturale Nazionale ONLUS Giuseppe Dossetti: i Valori - Sviluppo e Tutela dei Diritti [www.dossetti.it](http://www.dossetti.it)** rispondendo alle innumerevoli sollecitazioni di Associazioni e singoli pazienti ha organizzato per il giorno **29 febbraio a Roma presso la Sala delle Conferenze di Palazzo Marini - Camera dei Deputati - dalle ore 8.30 alle ore 14.00** un momento di incontro che vedrà, oltre alla presenza di illustri relatori, anche ufficializzata la nascita di un nuovo dipartimento, **Officina Malattie Rare [officinamalattierare@dossetti.it](mailto:officinamalattierare@dossetti.it)** che cercherà di riparare i guasti morali e materiali prodotti da decenni d'indifferenza verso i Malati Rari e le loro famiglie.

***La salute del cittadino è un diritto senza confini, che riguarda tutti i cittadini del mondo. Con la caduta del Governo Prodi è emergenza Malattie Rare, Una Legge subito per ridare speranza a chi speranza non ha.***

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

È così che allo **stato di eccezione** deve essere opposto **il diritto alla resistenza**, come del resto aveva previsto l'esperto cattolico **Giuseppe Dossetti** come specifico articolo della **Costituzione Italiana**: *«quando i poteri pubblici violano le libertà fondamentali e i diritti garantiti dalla Costituzione, la resistenza all'oppressione è un diritto e un dovere del cittadino»*.

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

**Perché Officina Malattie Rare:**

Il nome di **Don Giuseppe Dossetti** è legato al suo grande lavoro dottrinale in seno all'Assemblea Costituente, anzi egli assunse il ruolo di garante di un documento che quest'anno compie 60 anni dalla sua entrata in vigore.

Nel contribuire alla redazione della nuova **Carta Costituzionale Dossetti** era animato dal fatto di costruire una vera e propria **rivoluzione culturale**: una dichiarazione dei fini da perseguire basata sui principi fondamentali, profondamente innovativi rispetto al passato.

Con il medesimo spirito nei **primi anni 50** Egli diede vita ad una straordinaria iniziativa Culturale fondando a Bologna il Centro di documentazione - **Istituto per le Scienze Religiose**, *dispirazione spirituale, caratterizzazione laica e stile sobrio,*

che verrà guidato negli anni successivi dal **Prof. Alberigo**, promuovendo un profondo cambiamento della cultura cattolica. Si trattava di tornare ai principi basilari del Cristianesimo tratti dallo studio dei Testi Sacri: la spiritualità, la Chiesa **dei poveri e degli ultimi**, lo sguardo verso le origini.

**L Officina bolognese**, che fece capo a Dossetti, fu **protagonista** della preparazione di quella **grande primavera** della Chiesa Cattolica che fu il Concilio Vaticano Secondo, aperto da Giovanni XXIII nell'ottobre 1962 e chiuso da Paolo VI nel 1965.

**Oggi, a 60 anni dalla Costituzione italiana e a 55 anni dalla fondazione dell'Officina, l'Associazione Culturale Giuseppe Dossetti: i Valori Sviluppo e Tutela dei Diritti** promuove la nascita **dell'Officina Malattie Rare**, [officinamalattierare@dossetti.it](mailto:officinamalattierare@dossetti.it)

**L'Associazione**, che prende il nome proprio da quest'uomo di grande forza e creatività intellettuale, di grande impegno interiore e dedizione personale, vuole ispirarsi proprio al suo pensiero per dar voce a chi è stato in **silenzio per troppo tempo, ignorato e sottovalutato: i Malati Rari**.

Le **Malattie Rare** rappresentano certamente una delle problematiche irrisolte del nostro Paese, con pesanti ricadute in ambito scientifico, terapeutico, socio-assistenziale ed economico. Nell'atto costitutivo dell'**Organizzazione Mondiale della Sanità** la salute è riconosciuta quale **diritto fondamentale dell'Uomo**: "il godimento del miglior stato di salute raggiungibile costituisce uno dei diritti fondamentali di ogni essere umano senza distinzione di razza, religione, opinioni politiche, condizione economica o sociale".

Di qui la volontà di affrontare nuovamente la tematica, non solo per dare voce alle difficoltà e ai disagi quotidianamente vissuti dai pazienti e dalle loro famiglie, ma soprattutto per migliorare l'uso delle risorse disponibili e intraprendere azioni concrete da parte delle Istituzioni, a favore delle persone colpite da patologie rare.

Si tratta di dare una **tutela ed una sponda** a malati ed associazioni che combattono da tempo per ridare il diritto **Costituzionale sancito con l'Art 32**, oggi negato, la dignità e la tutela alle persone affette da patologie di cui il mondo politico ed istituzionale sembra ignorare l'esistenza.

**L Officina Malattie Rare** si propone, tra l'altro, di migliorare e far ripresentare i disegni di legge già elaborati in questa legislatura, **non solo non approvati, ma ormai decaduti in seguito allo scioglimento del Parlamento**.

**Ci si domanda allora che fine faranno le lodevoli iniziative presenti nel New Deal della Salute del Ministro Turco .**

A quando la realizzazione di un piano triennale sulle malattie rare, e l'istituzione del fondo per la ricerca e lo sviluppo e per **l'accesso dei pazienti ai medicinali orfani**.

Era importantissima l'istituzione del **Comitato Nazionale per le Malattie Rare** ma si è preferita l'ennesima **consulta**, non c'è più tempo per la **defiscalizzazione** dei farmaci orfani e nemmeno per la disponibilità e **gratuità** dei

farmaci classe **c** e dei dispositivi medici.

La nostra Associazione ha sempre lottato **fuori dai cori** per una legge. Oggi tutte queste domande avrebbero trovato risposta ma **forse c'è anche chi considera le malattie rare un business non solo dal punto di vista economico ma anche egoisticamente dal punto della Carriera personale** dimenticando che alla fine, il malato, paga sempre il prezzo più alto.

Nei numerosi convegni che abbiamo organizzato la voce dei malati ci ha rappresentato le molte problematiche che, **nonostante le promesse e le parole di molti uomini politici**, non hanno ad oggi ricevuto soluzioni adeguate.

**L Officina delle Malattie Rare, nel nome di Giuseppe Dossetti**, partirà dai **bisogni** dei malati per ribadire costantemente ai vari responsabili **Regionali e Nazionali della Salute**, che al centro dei loro interventi e dei loro stanziamenti economici deve rimanere la **dignità di uomini, donne e bambini** che hanno dignità pari a quella di tutti gli altri malati.

**L Officina cercherà di riparare i guasti morali e materiali prodotti da decenni d'indifferenza verso i Malati Rari e le loro famiglie e cercherà inoltre di dare risposte ai seguenti quesiti:**

- **che fine hanno fatto le 109 patologie rare che da 600 giorni attendono una firma per essere riconosciute ufficialmente rare?**  
se questi sono i tempi, quando i malati delle altre 5000 patologie potranno vedersi riconosciuti ufficialmente rari?
- **perché, nonostante l'impegno formale del Presidente del Consiglio Romano Prodi, da oltre 18 mesi si attendeva una normativa a favore dei malati rari, legge che attendono da molti anni e che nella passata legislatura ha visto il disimpegno del Governo, ed ora, con la Caduta del Governo Prodi, siamo di nuovo in alto mare ?**
- **perché, ignorando i nove ddl specifici presenti in Parlamento, si è preferito dare spazio ad una nuova CONSULTA con al suo interno anche personaggi che nulla hanno a che vedere con le Malattie rare; consulta che di nuovo non ha espresso nulla che non era già inserito nei ddl ma di fatto ha distolto l'attenzione sull'urgenza di avere una legge approvata?**
- **perché le famiglie devono soffrire i disagi della mancata tutela costituzionale e della mancata applicazione dell'articolo 32 della Costituzione?**
- **perché le famiglie con Malati Rari, molte volte disabili gravi e non autosufficienti, non vedono riconosciuto anche a livello economico lo stato di difficoltà? Eppure le famiglie vivono il loro dramma perdendo anche la possibilità di lavorare per assistere i loro cari e sempre a loro spese.**
- **perché si investe troppo poco in ricerca e sviluppo?**
- **perché non si danno forti incentivi alla ricerca scientifica e farmaceutica?**
- **perché ai malati si toglie anche la speranza?**
- **perché se esiste un Servizio Sanitario Nazionale l'Italia vive di fatto una**

**devolution sanitaria** con Regioni ricche sempre più ricche e Regioni povere sempre più povere?

- perchè i **Cittadini non sono tutti uguali di fronte alla malattia** e i ricchi possono permettersi le cure migliori ed i poveri no?
- perchè chi dovrebbe dare esempio di utilizzo delle strutture pubbliche nazionali al bisogno si rivolge a strutture estere dando la sensazione ai cittadini di disuguaglianza?

Ben venga allora la proclamazione del **29 febbraio** a **Giornata del Malato Raro**, purché essa non divenga un momento **auto-celebrativo** o di puro **clamore mediatico**, ma un'occasione di reale presa di coscienza del problema.

**Noi ci saremo.**

Rispondendo alle innumerevoli sollecitazioni di Associazioni e singoli pazienti, abbiamo organizzato questo momento di incontro che vedrà ufficializzata la nascita di questo nuovo dipartimento, **Officina Malattie Rare**.

Vi chiediamo di essere presenti numerosi il **29 febbraio a Roma, presso la Sala delle Conferenze di Palazzo Marini**, perché con forza dobbiamo porre come **vera emergenza** i diritti dei Malati Rari tra le immediate priorità del nuovo Governo, o, in caso di elezioni anticipate, tra le priorità di ambedue gli schieramenti.

Ci muovono solo la volontà e la passione di metterci al servizio di tutti e di costruire risposte alle domande, ci rivolgiamo a quel mondo laico e cattolico che con noi vuole condividere un **cammino nel quale al riconoscimento dei diritti corrisponda una profonda assunzione di doveri**.

**Noi crediamo** nei valori della Costituzione Repubblicana, **Noi crediamo** in una politica che **ponga al centro delle sue scelte la persona**, e che torni ad essere il campo di crescita culturale e civile per i cittadini, **nella libertà e nella giustizia**.

Noi guardiamo al futuro della nostra società e, quindi, del nostro **Sistema Sanitario Nazionale** e vogliamo ricordare **Don Giuseppe Dossetti** Con le seguenti parole:

***Ci sono uomini che hanno occhi e cuore che guardano lontano, in una dimensione che non è la nostra di tutti i giorni, perché in loro urge qualcosa di diverso, che facciamo fatica ad afferrare presi come siamo dalle nostre faccende, dai nostri interessi e quello sguardo lungo e quel cuore grande fecero di lui un uomo, nel senso più pieno della parola***

Claudio Giustozzi  
Segretario Nazionale

---

**Presidente: Sen. Ombretta Fumagalli Carulli**

**Presidente vicario: Sen. Mario Occhipinti**

**Segretario: Claudio Giustozzi**

Via Giulio Salvadori, 14-16 - 00135 Roma

Tel. 06 3389120 - Fax 06 30603259 - <http://www.dossetti.it>

L'Associazione culturale ONLUS "Giuseppe Dossetti: i Valori - Sviluppo e Tutela dei Diritti" utilizza la posta elettronica per diffondere informazioni sulla propria attività e di cultura politica in generale, in

attuazione dell'art. 21 della Costituzione che recita "Tutti hanno diritto di manifestare liberamente il proprio pensiero con la parola, lo scritto e ogni altro mezzo di diffusione".

In relazione all'art. 13 D.L. 196 del 30/06/03 e successive modifiche, il destinatario può richiedere la propria cancellazione come previsto dall'art. 7. Si precisa che gli indirizzi e-mail provengono da conoscenze personali, da contatti avuti in occasione di nostri convegni, sulla rete o da elenchi e servizi di pubblico dominio pubblicati su internet, da dove sono stati prelevati a questo esclusivo scopo informativo.

Se non si desidera ricevere questi messaggi, l'Associazione culturale ONLUS "Giuseppe Dossetti: i Valori - Sviluppo e Tutela dei Diritti" invita a mandare una e-mail a [cancellami@dossetti.it](mailto:cancellami@dossetti.it) *indicando con chiarezza l'indirizzo di posta elettronica da cancellare.*

**Si informa che si potrà provvedere alla cancellazione solo se il messaggio sarà inviato a [cancellami@dossetti.it](mailto:cancellami@dossetti.it)**

--

-----  
Maria Teresa Tuccio  
Gruppo Italiano LES  
[mariateresa@lupus-italy.org](mailto:mariateresa@lupus-italy.org)