

L'Associazione "G. Dossetti: i Valori" è lieta di invitarLa alla:

**GIORNATA DEL DIRITTO COSTITUZIONALE PER
LA TUTELA DELLA SALUTE**

**ART. 32: TUTELA DELLA SALUTE...
E LE MALATTIE RARE?**

"COSTRUIRE UN RESPIRO UNICO"

[SCARICA IL PROGRAMMA DELL'EVENTO IN FORMATO PDF](#)

[ISCRIVITI AL CONVEGNO IN MODALITA' ECM](#)

[ISCRIVITI AL CONVEGNO IN MODALITA' NON ECM](#)

Secondo le stime dell'OMS esistono un gruppo di **7-8.000 patologie** che colpiscono tra il 6% e l'8% della popolazione nel corso della vita. Malgrado le singole Malattie Rare siano caratterizzate da una bassa prevalenza, il numero totale di persone che ne sono affette nell'UE si colloca tra 27 e 36 milioni, di cui circa **2 milioni solo in Italia**.

Numeri che parlano da soli, nonostante il silenzio che avvolge tali pazienti, numeri... **ma soprattutto persone**, dietro di essi.

Uomini e donne e bambini che se messi insieme, uno accanto all'altro, riempirebbero tutte le strade di Roma e che, se riuscissero a parlare all'unisono, potrebbero esser sentiti a km e km di distanza. Ma mai, fino ad oggi, ciò è stato possibile.

Solo singoli sospiri di sofferenza, stanchezza, delusione, rabbia.

Il desiderio e l'impegno dell'Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori – Sviluppo e Tutela dei Diritti" va proprio in questa direzione: riuscire a **"costruire un respiro unico", che superi le distanze, le differenze e le frammentazioni** esistenti tra questi 2 milioni di ammalati.

Alla luce di tali considerazioni, persuasi che si tratti di una vera e propria **emergenza** per la quale non risultano più accettabili proroghe e ritardi, abbiamo deciso di organizzare per il prossimo 16 settembre una giornata dal titolo: **"Art. 32: Tutela della salute e le Malattie Rare? Costruire un respiro unico"**.

La nostra Carta costituzionale decreta la **piena ed inderogabile uguaglianza** di tutti i cittadini <<senza distinzione di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali>>. Ma se disponibilità di cure, accesso ai farmaci ed alle prestazioni sanitarie sono **presenti in modo non solo diversificato, ma gravemente iniquo** dove sta la **pari dignità sociale** sancita dall'Art. 3?

Scopo del Convegno è creare **un momento di confronto** che coinvolga i membri del Parlamento, gli esponenti del mondo scientifico, i rappresentanti dell'industria farmaceutica, del settore giuridico-legale ed altre autorevoli personalità, affinché si impegnino, in maniera risolutiva, a licenziare le

misure legislative che è necessario adottare in favore di tali pazienti.

L'evento ha, quindi, l'obiettivo di mettere in luce, ancora una volta, le problematiche che affliggono i numerosi pazienti affetti da una patologia rara. Essi vivono in una condizione di drammaticità che risulta amplificata dal **disinteresse e dagli indugi** di gran parte **degli esponenti del mondo delle Istituzioni, gli unici**, di contro, **che possano garantire un effettivo miglioramento della loro condizione.**

La nostra Associazione si prefigge, **alla riapertura dei lavori parlamentari**, di ribadire in maniera forte e chiara l'assoluta **urgenza** che il DDL che da tempo giace in Senato venga licenziato per compiere il suo iter alla Camera dei Deputati, trasformandosi in quella legge che i quasi 2 milioni di cittadini ammalati non possono attendere ulteriormente.

Con tale iniziativa ci proponiamo di dare uno sguardo alla ingarbugliata situazione politica italiana attraverso una riflessione sul modello di assistenza sanitaria offerta a **tali pazienti**: i più soli, i più vulnerabili, e nel contempo i più **bisogñosi di aiuto.**

Prender coscienza del fatto che, ancora oggi, nel terzo millennio, migliaia di persone sono abbandonate in una condizione che li costringe a **"mendicare" la libertà e la possibilità di difendere la propria vita attraverso l'esercizio del sacrosanto diritto di tutelare la propria salute**, ci sconcerta e ci indigna, spingendoci ad impegnarci con una passione ed un determinazione ancora più grande.

La nostra volontà politica è forte, nel senso più alto del termine: **politica intesa come uno spazio pubblico al quale tutti i cittadini partecipano e all'interno del quale vogliamo assicurare la meritata e dignitosa collocazione di tutti i Malati Rari, oramai sempre più scoraggiati, indifesi e non rappresentati.**

Persuasi dell'assoluta **necessità di colmare il terribile baratro esistente oggi tra pazienti ed Istituzioni**, ci rattrista e ci turba prendere atto che, dopo oltre un decennio di attività, tale spazio risulti tutt'oggi "chiuso" per una **mancata presa in carico della questione**, proprio da parte di chi è chiamato a **rappresentare tutti, nell'interesse** di quello che **dovrebbe essere il bene comune.**

Per queste ragioni, certi che **nessuno possa rimanere indifferente di fronte a tali necessità**, Vi chiediamo di sostenere l'Associazione nel suo impegno a **"costruire un respiro unico".**

C'è un'unica strada che associazioni, Istituzioni, cittadini, ammalati ed esponenti del mondo farmaceutico devono percorrere insieme, in un'unica direzione.

Auspichiamo, quindi, in una Vostra **calorosa presenza** e nel Vostro **convinto coinvolgimento**, **affinché** tutti insieme si riesca a **rompere il silenzio** che avvolge gli ammalati e le famiglie che quotidianamente ne condividono il dramma.

Vi aspettiamo numerosi!

Si informa che tutti gli iscritti all'Ass. "Giuseppe Dossetti: i Valori – Sviluppo e Tutela dei Diritti" hanno diritto a partecipare gratuitamente agli eventi ECM promossi dall'Associazione.

Modalità di iscrizione all'Associazione: Compilare il modulo on-line:

<http://www.dossetti.it/iscrizioni/iscrizioni2010.html> oppure scaricare e compilare il modulo di iscrizione disponibile all'indirizzo: <http://www.dossetti.it/iscrizioni/schedaiscrizione2010.pdf> ed inviarlo via fax al n. + 39 06 30603259.

Associazione culturale nazionale ONLUS “Giuseppe Dossetti: i Valori - Sviluppo e Tutela dei Diritti”

Sede Nazionale Via Giulio Salvadori, 14/16 - 00135 Roma Tel. +39 06 3389120; Cell.+39 348 8118752;
Fax +39 06 30603259; e-mail segreteria@dossetti.it

Sede Regionale Liguria Corso Torino, 19/5A c/o Anna M. Galli - 16129 Genova -
e-mail: sedeliguria@dossetti.it

Sede Regionale Lombardia Corso Monforte, 2 – 20122 Milano Tel. +39 02 89452122 – Fax +39 02 89452125
e-mail: sedemilano@dossetti.it

Sede Regionale Sicilia Viale Leonardo da Vinci,17 - 90145 Palermo; Tel.+39 091 6827531
e-mail: sedesicilia@dossetti.it