

[Home](#)[Malattie rare](#)[Tumori rari](#)[Chi siamo](#)[Comitato Scientifico](#)[Documenti](#)[Link](#)[Newsletter](#)[Accreditati stampa](#)[Contatti](#)[L'esperto risponde](#)

## NEWS

### Attualità

[Storie](#)[Politiche socio-sanitarie](#)[Screening Neonatale](#)[Ricerca scientifica](#)[Farmaci orfani](#)[Sperimentazioni](#)[Terapie Domiciliari](#)[Cellule Staminali](#)[Cordonali](#)[Telethon](#)[Invalidità civile, esenzioni e diritti](#)

### Video storia

Fibrosi Polmonare Idiopatica: una patologia ancora priva di riconoscimento a livello nazionale.

IPF WEEK 2014 - Fibrosi Polmonare



[Home](#) ▶ [Attualità](#) ▶

## Si è chiuso il secondo appuntamento degli 'Stati Generali della Salute'

Autore: Redazione, 26 Nov 2014

[Tweet](#)

0

[G+1](#)

0

[Share](#)

"Subito dopo la discussione del Titolo V alla Camera  porteremo, in Parlamento, il Documento d'indirizzo "Salute: il diritto che non c'è. I motivi del fallimento del federalismo sanitario - Il punto: dal 7 marzo alla data odierna", condiviso dall'assemblea, per una proposta di revisione del Titolo V della Costituzione", **ha dichiarato Claudio Giustozzi**, segretario nazionale Associazione 'Giuseppe Dossetti: i Valori', in occasione della seconda giornata degli "Stati Generali della Salute" (Art. 117 del Tit. V ed Art. 32 della Cost.), che si sono svolti il 25 novembre, a Roma, presso la Camera dei Deputati.

Ad aprire i lavori, **Monsignor Charles Namughera** il quale ha portato i saluti di S.E. Zygmunt Zimowski, presidente del Pontificio Consiglio della pastorale per gli Operatori Sanitari. "Ringrazio l'Associazione Dossetti per questo invito che vede raccolte personalità del mondo politico e sanitario, nonché esponenti dell'industria del farmaco". **Ed ha aggiunto:** "Il diritto fondamentale alla tutela della salute attiene al valore della giustizia, secondo il quale non ci sono distinzioni di popoli e nazioni, tenuto conto delle oggettive situazioni di vita e di sviluppo dei medesimi".

"Occorre promuovere il bene comune", **ha concluso Monsignor Charles Namughera** "veicolato anche nel segno della giustizia in ambito sanitario, per la necessaria compresenza e il reciproco concorso che possono essere assicurati dal rapporto fra istanza pubblica e privata, sia quella riferita alle strutture sanitarie afferenti al Ssn, sia quelle della sanità privata (di impronta cattolica o meno), così come anche dal rapporto fra poli di ricerca statale e centri di ricerca clinica o farmacologica privata".

Anche l'**On. Giovanna Martelli**, Consigliera del Presidente del Consiglio dei Ministri in materia di Pari Opportunità, ha affermato: "L'Associazione 'Dossetti' ha promosso un tema di enorme rilevanza, in un momento storico complesso e di grandi cambiamenti". Ed ha sottolineato: "Basti pensare all'attuale e complessivo scenario, in cui vige una forte disuguaglianza tra popoli". Bisogna puntare, dunque, "ad un percorso di progresso,

### L'ESPERTO RISPONDE

Citomegalovirus congenito (CMV)

Sindrome di Hunter

Angioedema

ereditario

Fibrosi Cistica

Fibrosi Polmonare Idiopatica

### FOCUS MALATTIE RARE

Angioedema

Ereditario

Citomegalovirus congenito (CMV)

Emofilia

Fibrosi Polmonare Idiopatica

Fibrosi Cistica

Malattia di Fabry

Sindrome di Hunter (MPS II)

Malattia di Gaucher

Ipercolesterolemia

Familiare

Ipertensione arteriosa polmonare

Immunodeficienze

Malattia di Pompe

Mucopolisaccaridosi I (MPS I)



OrphaNews Europe, il bollettino quindicinale del Comitato dell'Unione Europea di Esperti in Malattie Rare (EUCERD), è ora anche in Italiano, grazie all'impegno di Orphanet Italia, al supporto di Genzyme Italia e alla collaborazione di MediArt promotion. [Qui maggiori informazioni.](#)

#### APPUNTAMENTI

27 Novembre 2014, Milano. "Rivoluzione nella terapia della Malattia di Parkinson"

25 Novembre 2014, Roma. Stati Generali della salute - Art. 117 del Titolo V ed Art. 32 della Costituzione

25 novembre 2014, Roma - Presentazione Alleanza Italiana per l'invecchiamento in Salute

24-25 Novembre 2014, Roma. III International Workshop on Rare Diseases and Orphan Drug Registries

24 Novembre 2014, Milano. Presentazione delle strumentazioni e dei progetti di ricerca del Besta NeuroSim Center

[Vedi l'agenda completa...](#)

abbracciando in maniera trasversale tutte le politiche che si occupano di salute".

Giovanna Martelli ha concluso ricordando che: "La politica ha un grande lavoro da compiere anche in tema di sussidiarietà". Le fa eco L'On. Paola Binetti, membro XII Commissione Affari sociali alla Camera dei deputati, che ha asserito: "Abbiamo portato avanti molte battaglie in Parlamento, in sinergia con l'Associazione 'Dossetti' che non conosce "pause" in materia di diritti dei più fragili".

Secondo Paola Binetti, tra i molteplici temi connessi alla salute, vi è anche il capitolo sulla medicina materno-infantile che "collego alla giornata dedicata ai 'prematuro', ai quali bisogna garantire un impegno molto forte di presa in carico ed assistenza prolungata nel tempo". Ed ha ricordato che vi sono anche molti Ddl sulla Salute, sui quali bisogna lavorare: "tra cui quello sul Governo Clinico che si scontra, costantemente, con problematiche diverse. O il Ddl sul "Dopo di Noi"; investito dall'ansia dei genitori che si sono fatti carico della vita difficile dei loro figli, colpiti da malattie di complessa gestione".

**Nino Cartabellotta**, presidente Fondazione Gimbe: "Salviamo il nostro Ssn, impegnamoci fortemente per farlo". Diversamente, il rischio: "E' quello di perdere, lentamente e progressivamente, un Ssn pubblico e universalistico". "Non dimentichiamo", ha evidenziato Nino Cartabellotta, "che le problematiche della sanità italiana sono vaste e non solo di natura prettamente politica". E rilancia: "Sia lo Stato a preservare i cittadini da tutte le disuguaglianze".

**Per Stefano Da Empoli**, presidente I-Com – Istituto per la Competitività: "Urge senza se e senza ma, la revisione complessiva e non più rinviabile del Titolo V. E' necessario cercare un punto di equilibrio. In tal senso ritengo che, quello presentato dall'Associazione 'Dossetti', sia un Testo molto sensato che, mi auguro, non finisca nel dimenticatoio". Servirebbe, quanto prima, "una vera e propria cabina di regia nazionale per garantire una sanità ad una sola velocità, e non più a 21 velocità differenti". Per questo, ha concluso Stefano Da Empoli: "Adoperiamoci per un restyling del paradigma dell'intero Ssn".

"Dobbiamo richiamare l'attenzione sulla questione della Governabilità del sistema sanitario", **ha evidenziato Ivan Cavicchi**, docente Università Tor Vergata: "Dal tipo di Governo dipende anche la sostenibilità. Non a caso", ha sottolineato ancora Cavicchi, "l'etimologia del termine 'Governo' è, appunto, 'Guida'. La discussione del Titolo V, ruota sempre attorno al potere. Ma il vero problema è l'utilizzo del potere. E, sempre più spesso, questi aspetti sono esclusi da ogni tipo di discorso o analisi della questione». Per Cavicchi, infatti, è assurdo utilizzare il potere «per tassare, continuamente, i cittadini. C'è chi si è anche inventato l'introduzione scellerata dei super-ticket. Decisioni vergognose che allontanano, sempre più, i cittadini da un Ssn pubblico". Quindi Cavicchi ha concluso con un monito: "Dietro lo spreco c'è il malgoverno delle regioni. Ristabiliamo i poteri. No all'idea scorretta di 'regionismo', che è una bestia senza pensiero; che ruba, spende male e mette a soqquadro i diritti".

Neuropatia motoria multifocale (MMN)  
Sindrome di Cushing

#### FOCUS TUMORI RARI

Mieloma Multiplo  
Sindromi Mielodisplastiche (SMD)  
Tumori differenziati della tiroide  
Tumore metastatico del colon retto  
Carcinoma midollare della tiroide

#### FOCUS MALATTIE CRONICHE

Sclerosi Multipla  
AIDS - HIV  
Malattia di Parkinson  
Leucemia Linfatica Cronica  
Alzheimer  
Epatite C  
Altre Malattie Croniche  
Degenerazione Maculare  
Endometriosi

#### PARTNER SCIENTIFICI



Segui O.Ma.R anche  
su



**Secondo Domenico Iscaro**, presidente nazionale Anaa-Assomed: "Nel corso dell'ultimo decennio le Regioni, in coerenza con una politica federalista e obbligate dai tagli al finanziamento alla sanità previsto dalle leggi di stabilità, hanno avviato profonde trasformazioni dell'offerta dei servizi sanitari. In particolare, adottando nuovi modelli organizzativi della rete assistenziale, centrato sulla integrazione a rete degli ospedali". E' fondamentale che la sfida della compatibilità "si misuri sul terreno organizzativo, assegnando alla clinical-governance un indispensabile ruolo centrale per coniugare sviluppo e qualità dei servizi". "La modifica del titolo V della Costituzione è di vitale importanza per assicurare a tutti i cittadini, ovunque essi risiedano, uguali diritti per la tutela alla loro salute", **ha detto Francesco de Lorenzo**, presidente Favo. "Tali diritti, oggi, sono sostanzialmente negati con conseguenti inaccettabili disparità che vanno dall'accesso ai farmaci, a quello dell'assistenza domiciliare, dalla terapia del dolore alle cure palliative. L'unico strumento per consentire un'inversione di questa tendenza, è l'esercizio dei poteri sostitutivi dello Stato nei confronti delle Regioni per garantire il rispetto pieno e totale dei Lea".

"Ripensiamo ad una programmazione sanitaria a livello nazionale". **Parola di Vincenzo Antonelli**, Università Luiss Guido Carli. Secondo l'esperto, infatti, "dobbiamo riappropriarci del termine: "garanzia". Ma non solo nel processo di cura, ma anche in quello di monitoraggio". E fa una riflessione sul tema delle differenze: "Impariamo a raggiungere gli obiettivi, ma con una sana differenziazione. Perché dovremmo essere in grado di governare le differenze, non di abatterle".

Un termine che crea non poche perplessità, **secondo Pierluigi Russo**, direttore ufficio coordinamento Osmed e attività Hta presso Aifa, è quello della 'programmazione'.

"Viviamo in un momento storico in cui l'aspetto economico-finanziario è il fulcro di tutte le criticità e su questo bisogna fare riflessioni approfondite". Ma non va dimenticato "che gli aspetti della programmazione e degli acquisti sono fondamentali per tutto il comparto sanitario". "Registriamo, ad oggi, un allargamento della forbice delle disuguaglianze", **ha dichiarato Carla Colicelli**, vice-direttore Censis. E, in queste disuguaglianze, "sono coinvolti tutti i settori. Offerta dei servizi, tempi di attesa, qualità delle prestazioni". Per Carla Colicelli, "serve una revisione della modalità di gestione della sanità territoriale. In quanto la sostenibilità deve essere intesa in termini economici ma, soprattutto, sociali".

**Per Marino Nonis**, direttore sanitario Ospedale Cristo Re: "Oltre all'art. 117 e 32 della Costituzione, è bene rivisitare anche l'Art. 97; cioè l'accesso alla Pa, il rapporto tra pubblico e privato e di accreditamento". "In attesa delle grandi riforme istituzionali, come quella del Titolo V della Costituzione", dichiara Stefano Rimondi, presidente di Assobiomedica, "ci auguriamo che il Patto per la Salute non resti lettera morta, ma rappresenti il primo passo verso un cambiamento del sistema sanitario che prevede il riaccentramento di numerose materie sul piano nazionale, garantendo uniformità sull'intero territorio".

**Mario De Curtis**, Società Italiana Pediatria (Sip): "Tutti i bambini del mondo dovrebbero essere uguali, ma in Italia non lo sono". Oggi, l'assistenza sanitaria si presenta in Italia come un diritto a



CON IL  
CONTRIBUTO DI



contenuto altamente variabile a seconda della Regione nella quale si ha la sorte di nascere e di vivere". Ancora molte le disuguaglianze regionali, tra cui: "Mortalità neonatale ed infantile, organizzazione delle cure perinatali, screening neonatali per malattie metaboliche, vaccinazioni, assistenza oncologica e cure palliative".

**Anche secondo Francesco Conti**, Medtronic serve una "riorganizzazione della programmazione regionale. Dobbiamo lottare per abbattere due sanità differenti e impari, tra nord e sud". L'Hta, oggi, sostiene Conti, "è quasi una parola 'magica' che, però, deve essere ben coordinata, gestita, centralizzata e condivisa. Non è possibile interpretare l'Hta in tanti modi differenti". **Roberto Giannuzzi**, Baxter ha spiegato: "La nostra tradizione si basa su oltre 80'anni di innovazioni nel settore sanitario. Ogni giorno lottiamo per aiutare e trattare migliaia di persone affette da malattie rare, quali emofilia e immunodeficienze primitiva. Dunque, è fondamentale: Tutelare il diritto alla salute ed un accesso rapido e adeguato ai farmaci innovativi e salvavita".

**Secondo Elio Borgonovi**, presidente Cergas: "Sicuramente è rilevante intervenire sul titolo V anche con riferimento alla revisione delle funzioni, competenze e poteri dello Stato e delle Regioni in tema di tutela della salute. Tuttavia, è altrettanto importante, anche se mai affrontato, il tema delle conoscenze, competenze e capacità necessarie per gestire le nuove relazioni che si andranno a definire". "Per garantire ciò che stabilisce l'art. 32 delle Costituzione", **ha dichiarato Franco Vimercati**, presidente Fism: "Dobbiamo ripristinare la centralità nazionale dei requisiti strutturali, organizzativi, professionali e tecnologici; che sono la base per poter garantire una uniformità minima su tutto il territorio nazionale".

Per realizzare questo traguardo è importante: "Riconoscere il ruolo delle società scientifiche che devono essere accreditate presso le istituzioni e possedere una valenza nazionale, con compiti formativi in loco o con metodologia Fad, condivisa a livello nazionale. Nonché definire, con il loro supporto scientifico, gli standard nazionali in grado di assicurare, da un lato, la salute dei cittadini e, dell'altro, la corretta modalità di lavoro dei sanitari coinvolti". **Anche per Pierluigi Ugolini**, Sivemp: "Il federalismo sanitario ha aperto un fronte di assoluta asimmetria che rischia di depotenziare l'articolo 32 della Costituzione. Non si generano risparmi che consentono di incrementare le prestazioni, si riducono le prestazioni per insufficienza dei fondi disponibili. Assistiamo, così, ad una incompleta applicazione dei Lea, anche per la mancanza di assetti organizzativi uniformi".

**Maria Grazia Cattaneo**, vice-presidente Sifo: "Il Ministero della Salute deve essere il nostro riferimento centrale, una guida programmatica per le attività». Ed ha posto l'accento sull'importanza dei giovani: "Che vanno affiancati in maniera costruttiva ed intelligente, lasciando loro la libertà di pensiero". Ed ha aggiunto: "Analizziamo con coerenza tutte le criticità ancora irrisolte in materia di salute. E, laddove dobbiamo legiferare, facciamolo in modo serio ed appropriato".

**Francesco Bartolozzi**, Usi: "Serve integrazione e sinergia delle eccellenze dei settori pubblico e privato, al fine di superare la mediocrità del Ssn. L'obiettivo dell'efficacia delle prestazioni può



essere raggiunto mediante il coinvolgimento dell'utente-paziente per comprendere quale prestazione sia più idonea e come erogarla".

"La centralità dello Stato", **suggerisce Roberto Barbieri**, segretario nazionale Movimento Consumatori, "non va rivista solo come concetto tecnico-giuridico, ma come recupero dei diritti che garantiscano investimenti a favore della prevenzione e della ricerca, per raggiungere uguaglianza ed efficienza".

Al termine dei lavori, **Claudio Gustavino**, Irccs San Martino di Genova ha affermato, con forza, la necessità di: "Ritrovare una appropriatezza di comportamenti. E, per far questo, dobbiamo recuperare le competenze".

Condividi

**MI piace** Piace a 15 persone. Di' che ti piace prima di tutti i tuoi amici.

## ARTICOLI CORRELATI

[Malattia di Fabry: la gestione del paziente al San Gerardo di Monza](#)

[Fibrosi Polmonare Idiopatica, in Calabria il primo ambulatorio dedicato ai pazienti IPF](#)

[Lindedema ereditario, l'importanza della ricerca genetica.](#)

[L'impegno di MAGI Euregio](#)

[Linfedema Ereditario, il Prof. Michellini ci spiega la patologia](#)

[Linfedema ereditario: patologia non riconosciuta in Italia. I pazienti non hanno diritto alle cure](#)

[FibrosiCistica, pazienti e aziende uniti per nuove cure. Il modello vincente della 'Venture Philantropy'](#)

[Caterina Simonsen insegna: i malati rari non passano la vita a stare male](#)

[Sindrome di Simpson-Golabi-Behmel: la maggior parte dei pazienti ha un'intelligenza normale](#)

[Neuroblastoma: l'anticorpo Hu14.18K322A migliore del ch14.18](#)

[Fibrosi cistica e sindrome metabolica CFTR-correlata: un caso emblematico](#)

[Ipercolesterolemia familiare: fornire un servizio a livello nazionale costa meno della metà del previsto](#)

[Invalidità civile e Malattie Rare, che cos'è e come si ottiene?](#)

[Atrofia Muscolare Spinale: ASAMSI promuove intervista a genitori e caregivers](#)

[Molise, Iorio denuncia tagli per i malati rari](#)