

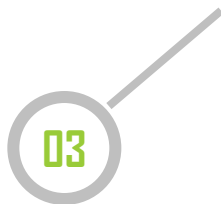
«Diritti (non regali) per i malati rari»



L'accesso alle cure è ugualmente garantito a tutti i malati rari?



La modifica del TITOLO V della Costituzione ha creato 20 diversi sistemi di welfare



Per i malati rari non presenti nell'elenco riconosciuto (ai sensi del DM 279/01) si dispensano cure ed esenzioni solo in alcune regioni



Questo genera garanzie e tutele disomogenee ed una insostenibile condizione di disuguaglianza.

«Diritti (non regali) per i malati rari»

OPEN DAY - Roma, 10 dicembre 2015

« Il Piano Nazionale Malattie Rare. Le istanze delle Associazioni »

Auditorium Ministero della Salute

[Elenco](#) [Dettagli](#) [Cerca](#)

Pagina: [\(Precedente\)](#) [1](#) [2](#) [3](#) [4](#) [5](#) [6](#) [7](#) [8](#) [9](#) [10](#) [11](#) [12](#) [13](#) [14](#) [15](#) [16](#) [\(Successivo\)](#)

Scegli dal menù a tendina, in fondo alla pagina, se vuoi che questo contributo venga discusso in sessione plenaria (non è possibile valutare il proprio contributo)

Titolo: «Diritti (non regali) per i malati rari» L'accesso alle cure è ugualmente garantito a tutti i malati rari? * x

*venerdì, 20 novembre 2015,
19:26*

proposta di:

ORFEO MAZZELLA

Aismac

Consigliere

[Sito web](#)

Sessione 3. Accesso alle terapie e empowerment dei pazienti (Dettagli)

Parole chiave

Equità, discriminazione, diritti.

Abstract

La modifica del TITOLO V della Costituzione ha creato 20 diversi sistemi di welfare con garanzie e tutele disomogenee. In particolare per i malati rari alcune malattie (non riconosciute ai sensi del DM 279/01) sono curate ed esentate in alcune regioni mentre in altre questo non avviene. Si avanzano proposte anche di modifiche legislative per migliorare questa insostenibile condizione di disuguaglianza.

Scegli dal menù a tendina se vuoi che questo contributo venga discusso in sessione plenaria (non è possibile valutare il proprio contributo)

Numero di voti: (12)

«Diritti (non regali) per i malati rari»



- Creazione di un Comitato di pazienti e Associazioni
- Presentazione di una petizione europea
- Ricevibilità e risposta della Commissione Petizioni
- Lettera del Presidente della Commissione Petizioni al Ministro della Salute
- Richieste alle Regioni

«Diritti (non regali) per i malati rari»

Google Chrome browser window showing a petition page titled "PETIZIONE EUROPEA MALATTIE RARE NON ANCORA RICONOSCIUTE".

PETIZIONE EUROPEA MALATTIE RARE NON ANCORA RICONOSCIUTE

19/03/2013

La Presidente della Commissione europea Petizioni ha ritenuto di intervenire direttamente presso il Ministro della salute Balduzzi a proposito della Petizione presentata dal Comitato Diritti Non Regali per i Malati Rari.

Nel far presente che la [Petizione](#) è stata firmata da più di 3700 persone, sottolinea la situazione di grave discriminazione vissuta dai malati rari in Italia : tantissimi le cui patologie non sono riconosciute, oppure sono riconosciuti solo in alcune regioni. La Presidente ritiene che "la gravità della situazione meriti un' azione da parte del "Ministero della Salute italiano" e lo invita a tenerla aggiornata circa futuri interventi.

Il Comitato Diritti Non Regali per i Malati Rari reputa tale sollecitazione davvero importante e ringrazia la Presidente della Commissione europea per la sensibilità dimostrata. Ringrazia inoltre tutti coloro che hanno voluto sottoscrivere la nostra Petizione.

Il Comitato Diritti Non Regali per i Malati Rari

Elsa Aimone, Daniela Botta, Orfeo Mazzella, Luca Romano, Rosaria Vavassori
<https://docs.google.com/file/d/0B7cZRbvT0qvxQXJGY1hfUE9wZIE/edit?usp=sharing>

DIRITTI NON REGALI PER I MALATI RARI



discriminazione

CERCA IN QUESTO BLOG

Search

Countdown

82 days to go



«Diritti (non regali) per i malati rari»

Il Titolo V

- Il Titolo V è quella parte della Costituzione italiana in cui vengono “disegnate” le autonomie locali: comuni, province e regioni. L’attuale struttura delle regioni deriva da una serie di riforme del Titolo V cominciate negli anni Settanta e terminata con la riforma del 2001 (approvata con una maggioranza di centrosinistra e poi confermata da un referendum). Lo scopo di tutte queste riforme, compresa quella del 2001, era dare allo Stato italiano una fisionomia più “federalista”, nella quale i centri di spesa e di decisione si sarebbero spostati dai livelli più alti, lo Stato centrale, a quelli più locali, “avvicinandosi” così ai cittadini.

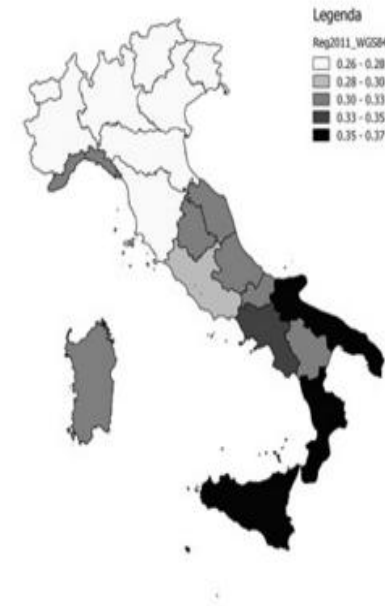
«Diritti (non regali) per i malati rari»

- Nel corso degli anni le regioni hanno ricevuto sempre più competenze (la più importante è la gestione della sanità) e una sempre maggiore autonomia. Con la riforma del 2001, in particolare, alle regioni fu garantita autonomia in campo finanziario (con cui poter decidere liberamente come spendere i loro soldi) e organizzativo (con cui poter decidere quanti consiglieri e quanti assessori avere e quanto pagarli). La riforma inoltre specificò quali erano le competenze esclusive dello Stato, lasciando alle regioni il compito di occuparsi di tutte quelle non nominate esplicitamente.

«Diritti (non regali) per i malati rari»

- la residenza territoriale non può essere motivo di discriminazione nella fruizione dei LEA. La «mala gestione» degli amministratori regionali e sanitari non può fondare in modo oggettivo e motivato una disparità di trattamento.

Figura2: *Indice di disuguaglianza di Naga-Yalcin per regione (2013).*

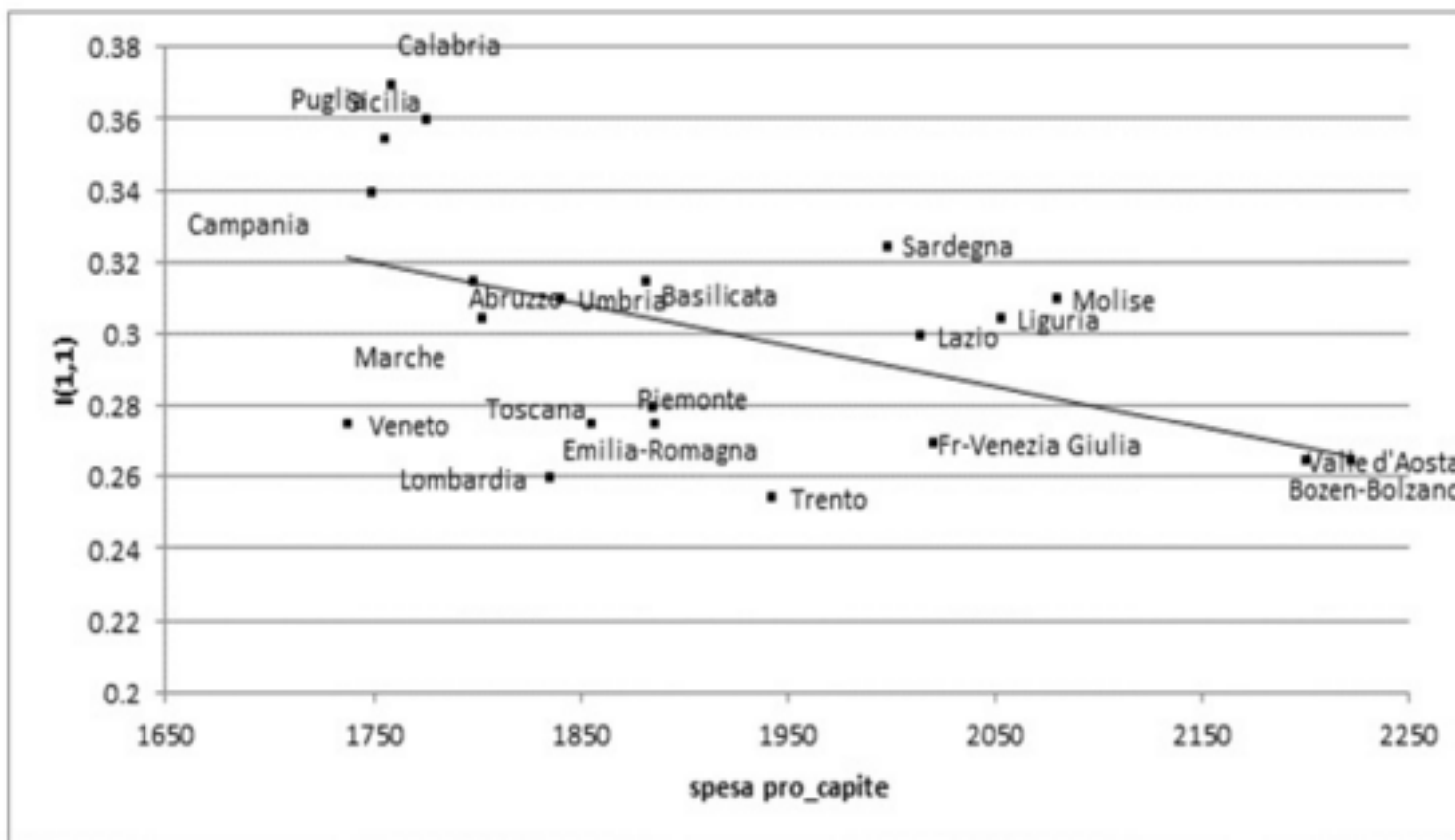


Fonte: elaborazione su dati Istat

L'indice di disuguaglianza, nella formulazione proposta da Naga e Yalcin (2008), varia tra 0 e 1 (0 assenza di disuguaglianza 1Max disuguaglianza) ed è calcolato sui singoli cittadini di 16 anni e più a cui viene chiesto di classificare il loro stato di salute tra cinque possibili categorie: molto male, male, discretamente, bene, molto bene

«Diritti (non regali) per i malati rari»

Figura3: *Relazione tra spesa sanitaria pro-capite e Indice di N-Y I(1,1)*



Fonte: elaborazione su dati Ministero della Salute e Istat

«Diritti (non regali) per i malati rari»

Sì del Senato alla riforma del Titolo V della Costituzione. Per la sanità più poteri allo Stato. Cancellata la legislazione “concorrente”

Allo Stato spetterà infatti la potestà legislativa esclusiva per le disposizioni generali e comuni per la tutela della salute e delle politiche sociali. Mentre le Regioni avranno autonomia limitatamente ai soli aspetti di programmazione e organizzazione dei servizi sanitari e sociali.



08 OTT - Con 158 sì, 89 no e 6 astenuti l'assemblea di Palazzo Madama ha licenziato il nuovo art.117 della Costituzione dove sono previste le ripartizioni di competenze tra Stato e Regioni, compresa la sanità.

Rispetto alla Costituzione vigente dal 2001 ci sono molti e significativi cambiamenti. Con il nuovo articolo 117 del titolo V, infatti, si ampliano le competenze statali prevedendo l'esclusività della potestà legislativa dello Stato non solo nella determinazione dei livelli essenziali delle prestazioni ma anche nelle "disposizioni generali e comuni per la tutela della salute e per le politiche sociali".

Questa la nuova lettera m) dell'art. 117 come modificato dal Senato:

"(...) Lo Stato ha legislazione esclusiva nelle seguenti materie:

(...)

m) determinazione dei livelli essenziali delle prestazioni concernenti i diritti civili e sociali che devono essere garantiti su tutto il territorio nazionale; disposizioni generali e comuni per la tutela della salute; per le politiche sociali e per la sicurezza alimentare (...)"

Mutui: 410 Offerte

Calcola subito il tuo Preventivo. Tassi Scontati e Esclusivi. Prova!



Sempre nel nuovo articolo 117 è poi previsto che alle Regioni resti "la potestà legislativa in materia di (...) di programmazione e organizzazione dei servizi sanitari e sociali".

C'è poi anche una cosiddetta clausola di "supremazia", per la quale lo Stato può intervenire in materie non riservate alla legislazione esclusiva qualora "lo richieda la tutela dell'unità giuridica o economica della Repubblica, ovvero la tutela dell'interesse nazionale".

Rispetto al testo approvato dalla Camera nel marzo scorso va registrata anche la modifica dell'art. 116 con un emendamento a firma **Francesco Russo** del PD, riformulato ieri dal Governo e approvato anch'esso oggi ([vedi altro articolo](#)), che prevede la possibilità di

devoluzione della potestà legislativa "sulle disposizioni generali e comuni per le politiche sociali". Una modifica che ha visto la netta contrarietà della presidente della Commissione Sanità del Senato **De Biasi** (che ha votato comunque sì per "lealtà") per i rischi di vanificare il processo di integrazione socio-sanitaria che invece è favorito dal dispositivo del nuovo comma m) del 117, approvato dal Senato.

«Diritti (non regali) per i malati rari»

PROPOSTE lettera m) dell'art 117

- Disposizioni generali e comuni per la PREVENZIONE e tutela della salute
- Rivedere il “decentramento” ai comuni delle politiche sociali o vincolarlo a reali politiche sociali e non meramente di bilancio.

PROPOSTE D.M 279/01

- Creazione di un “**elenco dinamico**” delle malattie rare per garantire la prevenzione e la tutela della salute a tutte le persone affette da patologie rare.