



CARTA DEI DIRITTI  
DELLA PERSONA CON EMOFILIA

## Comunicato stampa

Sostegno politico ad attività promossa da associazione FareRete BeneComune, con patrocinio FedEmo, per definire strumento legislativo e road-map attuativa

# Emofilia, impegno bipartisan in Parlamento per “Carta diritti”

Casellati: “Adesione convinta, è efficace strumento di tutela inclusiva, teso a garantire pari opportunità nell’accesso alle cure, alle terapie, a una vita libera e dignitosa”

**Roma, 22 novembre** – Piena condivisione personale di principi e linee guida inseriti nella **Carta dei diritti della persona con emofilia**. E conseguente impegno politico per individuare lo strumento legislativo più adatto, insieme al percorso più indicato da portare avanti all’interno degli organi istituzionali di riferimento, per arrivare, a un anno e mezzo ormai dalla sua presentazione, ad una piena e univoca attuazione del documento in ambito regionale. È un sostegno parlamentare bipartisan, quello registrato ieri nel corso dell’evento organizzato a Roma dall’associazione **FareRete BeneComune** (con il patrocinio di FedEmo, Fondazione Paracelso, Regione Lazio e Cittadinanzattiva, e con il contributo non condizionato di Shire Italia, ora parte di Takeda). Un’iniziativa nel corso della quale rappresentanti di entrambi i rami del Parlamento hanno sposato in prima persona la *mission*, accettando contestualmente di vestire i panni di “ambasciatori della Carta” all’interno delle Commissioni di riferimento.

**Adesione presidenza Senato.** Un sostegno politico quindi collettivo, assicurato da deputati e senatori, esplicitato in maniera ufficiale anche dalla seconda carica dello Stato, **Maria Elisabetta Alberti Casellati**, che in un messaggio inviato alla presidente dell’Associazione Fare Rete, **Paola Pisanti**, ha espresso il suo *“apprezzamento per la sensibilità e l’attenzione con cui questo documento tocca i punti più delicati e complessi delle tante difficoltà quotidianamente incontrate da coloro che soffrono di emofilia e delle loro famiglie. In tal modo, esso costituisce un efficace strumento di tutela inclusiva, teso a garantire pari opportunità nell’accesso alle cure, alle terapie, a una vita libera e dignitosa. Allo stesso tempo, si qualifica come un utile riferimento formativo e informativo, per gli operatori sociosanitari e le Istituzioni”*. Il presidente del Senato ha quindi manifestato l’auspicio che si possano *“valorizzare i contenuti di questa preziosa ‘Carta dei diritti’”* anche per *“stimolare attraverso la condivisione di esperienze e competenze, idee e proposte per continuare questo percorso di responsabilità e di consapevolezza a cui rinnovo la mia convinta adesione”*.

**Impegno parlamentari.** Adesione convinta anche da parte degli esponenti politici che hanno partecipato al meeting tenutosi a Palazzo Santa Chiara, a cominciare dall’ex ministro della Salute, **Beatrice Lorenzin**,



CARTA DEI DIRITTI  
DELLA PERSONA CON EMOFILIA

oggi deputata Pd, che ha condiviso la Carta *“punto per punto”*, assicurando il suo sostegno in Parlamento. E auspicando, al contempo, che venga superato, una volta per tutte, il *“vulnus”* della mancata applicazione, a livello regionale complessivo, come già avvenuto in diverse occasioni, di direttive e piani sanitari approvati dal legislatore nazionale. *“Sarà mia premura attivarmi, nell’ambito della Commissione affari sociali di Montecitorio - ha dichiarato invece **Roberto Novelli**, deputato di Forza Italia - affinché quanto emerso dall’incontro possa servire, attraverso magari la stesura di una risoluzione ad hoc, per tracciare una road-map parlamentare da seguire fino all’attivazione della Carta”*.

Analogo impegno nell’altro ramo del Parlamento è assunto dalla senatrice **Paola Boldrini**, Pd (*“Mi farò carico in Commissione Sanità del meritorio lavoro portato avanti dall’associazione con la Carta dei diritti”*) e garantito anche dalla collega **Paola Binetti**, esponente di Forza Italia, che acquista un peso specifico ancora più significativo, dal momento che la parlamentare è anche presidente dell’intergruppo parlamentare per le malattie rare. *“I malati di emofilia – ha sottolineato Binetti - appartengono a quei malati rari la cui cronicità oggi può essere gestita, consentendo loro di vivere appieno una vita normale. È quindi obbligo trovare il modo di applicare la Carta, strumento fondamentale perché nato dalla condivisione di pazienti, medici e tutti gli attori del sistema”*.

**Regione Lazio.** A manifestare un impegno attivo, finalizzato al recepimento concreto delle linee guida a sostegno delle persone affette da emofilia, è stata in particolare anche la Regione Lazio. L’on. **Antonio Aurigemma** ha annunciato di aver chiesto l’avvio di un’analisi approfondita della tematica in Commissione Sanità dove intanto, dopo avere sentito i rappresentanti dei pazienti, *“convocheremo il direttore generale dell’Umberto I per verificare la notizia secondo la quale i medici specialisti sono precari in scadenza di contratto, con il rischio che i pazienti restino senza un presidio medico efficiente. Perché se è così - ha garantito Aurigemma - troveremo una soluzione”*.

**La Carta.** La Carta dei diritti della persona con emofilia è un documento nato dall’ascolto dei pazienti emofilici, operatori sanitari e associazioni, che hanno lavorato insieme ad un progetto di miglioramento continuo della qualità di vita delle persone con emofilia. La Carta pone al centro la persona con emofilia, i suoi bisogni e i suoi diritti, al fine di garantirne una vita al pari delle persone senza emofilia. La Carta non rappresenta uno strumento di rivendicazione dei diritti, bensì uno strumento di dialogo, tra il cittadino e le istituzioni, volto a stabilire un terreno fertile di comunicazione tra i due interlocutori e definire un itinerario condiviso da percorrere insieme. È in questo senso e con questo intento che durante gli ultimi mesi del 2018 e i primi mesi del 2019, con l’aiuto delle associazioni e dei clinici regionali, sono state fatte delle azioni di divulgazione, valorizzazione e sensibilizzazione della Carta a livello regionale, in sei diverse regioni italiane: Campania, Lazio, Liguria, Lombardia, Sicilia, Veneto, che potranno essere estese anche in altre regioni.