

Egregia dott.sa Taruscio,

Dal tono della sua e-mail deduco che i contatti telefonici che Lei aveva deciso di stabilire il giorno 19/06/2007 con il Direttore Generale della ASL.3 Rosignoli non hanno prodotto i risultati auspicati, nel senso che ancora una volta le risposte per una cura vengono rinviate e subordinate ad una discrezionalità che ritengo impropria e di natura politico-amministrativa di un Direttore Generale, che come sarebbe ovvio nulla hanno a che fare con il nostro problema di salute che risulta essere semmai di natura medica ed assistenziale. Proprio in virtù di quel ruolo di coordinamento sulle malattie rare Lei ha fornito alla associazione ariaNuova di Foligno dei necessari chiarimenti, che come avrà avuto modo di apprendere dal nostro sito internet erano stati richiesti anche al Ministro L.Turco con la sottoscrizione di un appello di 50 cittadini di Foligno, attraverso il mezzo informatico abbiamo cercato di fornire non soltanto informazioni sul diritto alla salute, ma pure in presenza di evidenti difficoltà legate alle nostre patologie, abbiamo privilegiato il dialogo come terapia insostituibile contro l'isolamento e lo stato di estremo abbandono in cui sono costretti a vivere questi pazienti.

Abbiamo cercato di fornire delle risposte ove possibile ed una prospettiva nuova a questi pazienti con informazioni e spunti utili anche per quanto riguarda la ricerca e la prevenzione delle loro malattie rare. Ci siamo dovuti esporre pubblicamente perchè riteniamo che un confronto su questi temi non sia più rinviabile, riteniamo che il Direttore Generale del ASL.3 sia ancora inadempiente nei confronti del decreto 279-2001 che Lei cita nelle risposte precedenti, ma che comunque sia necessario, e va distinto dai doveri e gli adempimenti che un medico deve esercitare con autonomia e libertà decisionale propria della professione che svolge nell' esclusivo interesse della medicina e della cura dei propri pazienti: questo l'unico parametro valido in grado di garantire non solo cure adeguate ma anche delle risposte che privilegino l'interesse comune del diritto alla SALUTE stabilito dall'articolo 32 della Costituzione Italiana e dalle norme emanate nel 1999 della Commissione Europea che prevedono per i cittadini comunitari in simili condizioni, ampie tutele come il ricovero nei centri di cura ad altissima specializzazione esteri. Ritengo che il Servizio Sanitario (S,S.N.) del nostro paese abbia un duplice dovere nei confronti della "riforma" e dei pazienti con malattie rare ai quali deve essere garantito il diritto alle cure.

Un così ostinato comportamento omissivo e di rifiuto di cure della ASL.3 risulta essere irrispettoso anche del ruolo di coordinamento dell' Istituto Superiore di Sanità che Lei dirige, in quanto impedisce le necessarie informazioni per una cura.

Stando così le cose non possiamo essere certi che Lei ci risponda, ma sentivamo comunque il dovere di esprimerle come singoli pazienti e come associazione, dei fondati dubbi in merito alla legittimità di un simile atto di rifiuto .

Distinti saluti

associazione ariaNuova - malattie rare Foligno

p/ Santopaolo Luigi