



Anno Sociale 2009/10 Governatore Valeria Gringeri

... il loro futuro ha bisogno di noi

Divisione Umbria (Kiwanis Club Assisi (costituendo)- Città di Castello - Foligno - Perugia - Perugia Etrusca - Terni)
Past Lgt. Governatore: Donato Vallescura - 2/B, Via A. Vespucci - 06034 Foligno PG - Cell.335 823 78 06 - donato@vallescura.org

CONVEGNO
LE MALATTIE RARE - LA RICERCA
Sabato 17 Ottobre 2009 - Ore 09.00 - Sala Conciliazione - Palazzo Comunale
A S S I S I

Contributo della Dott.ssa Maria Prodi

Pittrice, insegnante di filosofia e scienze sociali, e Assessore Regionale in Umbria all' Istruzione e sistema formativo integrato, Diritto allo studio, Formazione professionale ed educazione permanente, Politiche attive per il lavoro, Pari opportunità.





Anno Sociale 2009/10 Governatore Valeria Gringeri

... il loro futuro ha bisogno di noi

Divisione Umbria (Kiwanis Club Assisi (costituendo)- Città di Castello - Foligno - Perugia - Perugia Etrusca - Terni)

Past Lgt. Governatore: Donato Vallescura - 2/B, Via A. Vespucci - 06034 Foligno PG - Cell.335 823 78 06 - donato@vallescura.org

“Alla c.a. Dott. Donato Vallescura

Gentile dott. Vallescura,

è con estremo dispiacere che devo annunciarle la mia impossibilità a partecipare al vostro interessante convegno del 17 ottobre a causa di un imprevisto e concomitante impegno da cui non posso rinunciare.

La prego di porgere le mie scuse a tutti i convenuti e agli oratori, in modo particolare al prof. Garattini, cui va la mia massima stima e che avrei ascoltato con estremo piacere.

L'attenzione per le malattie rare, e l'impegno per la ricerca di nuove cure sono testimonianza di civiltà e di prioritario rispetto per la persona, per il suo diritto alla cura e alla salute, anche quando gli strumenti non possano essere standardizzati e richiedano maggiori e diversificate azioni di presa in carica.

È proprio quello dello studio delle malattie rare un caso dimostrativo di come l'impegno e il finanziamento per la ricerca non possa non coinvolgere, e più intensamente di quanto non accada oggi, risorse pubbliche, o non profit.

È certo auspicabile un sempre più consistente impegno dei privati nel sostenere, incentivare, finanziare la ricerca (e in Italia purtroppo questo canale di finanziamento è particolarmente debole).

Ma ci sono settori, ambiti, finalità, sia per il loro prevalente interesse conoscitivo, come per esempio nella ricerca di base, sia per il prevedibilmente scarso rientro economico (come nel caso di farmaci per un'utenza rara) che richiamano alla indispensabilità di risorse non orientate ad una conduzione di redditività.

Una maggiore qualificazione della ricerca pubblica o non profit garantisce anche un presidio competente rispetto a possibili effetti distorsivi sia sulle finalizzazioni nella ricerca, sia sulla commercializzazione dei farmaci.

Le agenzie educative, in modo particolare la scuola, devono sempre più attivarsi, studiando percorsi di educazione alla salute per migliorare le conoscenze mediche di base, soprattutto negli educatori, sia per favorire una inclusione migliore in ambito scolastico a chi è portatore di specifiche patologie, sia per educare a stili di vita più sani gli allievi.

Cordialità.

Maria Prodi”

