

Oggetto: Informazioni esaustive sulla raccolta firme inerenti alla proposta di legge popolare n°14A00731

A seguito dell'iniziativa popolare da noi strutturata, con la presente, l'organo di vigilanza *Alleanza* associazione di vigilanza e segnalazione per ogni cittadino, ente ed istituzione laddove le normative vengano lese o disattese contro gli interessi della comunità favorendone il ripristino attraverso la difesa giuridica ed legislativa che vada verso il rispetto delle leggi e i diritti naturali dell'uomo che debbono essere garantiti e rispettati dalle azioni istituzionali, in rappresentanza degli aventi diritto coinvolti nella vicenda "Stamina" ha impegnato il proprio operato verso la costituzione dell' iniziativa Proposta di Legge Popolare così definita:

"Proposta di legge per garantire l'accesso alle metodiche compassionevoli con trattamenti su base non ripetitiva mediante l'utilizzo di cellule staminali mesenchimali adulte" ed evidenziata nella Gazzetta Ufficiale pubblicata alla pag. 37 N°14A00731 .

La proposta, **avanzata da 17 cittadini in libera democrazia senza nessuna finalità politica**, è tesa nel miglioramento del **Decreto Turco Fazio** e della **Legge di Conversione Balduzzi** in merito a quanto segue:

Considerata **la necessita di disciplinare l'uso delle metodiche compassionevoli, in mancanza di una valida e comprovata alternativa terapeutica** alla legge 23 maggio 2013, **n.57 Balduzzi** si richiede al **Parlamento Italiano** di **considerare valide** le seguenti modifiche (**in sintesi**)*:

"E' possibile far ricorso a metodiche compassionevoli laddove la patologia di cui è affetto il paziente metta in pericolo di vita la persona o ne comprometta in modo imminente ovvero irreparabile la salute.

Sono da considerarsi **metodiche compassionevoli** l'impiego di prodotti, tecniche, metodiche o trattamenti su singoli pazienti **in mancanza di valida e comprovata alternativa terapeutica, nei casi di urgenza ed emergenza che pongono il paziente in pericolo di vita o di danno grave alla salute nonché nei casi di grave patologia a rapida progressione**, sotto la responsabilità del **medico prescrittore** e, per quanto concerne la qualità del prodotto o della tecnica o della metodica utilizzata, **sotto la responsabilità del direttore del laboratorio di produzione.**

Il procedimento delle metodiche, fornite in regime "compassionevole", **dovranno essere rese note alle strutture pubbliche presso le quali verranno somministrate.**

Nell'atto di convenzione che verrà **previamente stipulato tra il privato detentore del procedimento della metodica e Le strutture pubbliche dovranno essere indicate le necessarie obbligazioni di riservatezza** a cui dovrà attenersi il personale medico e sanitario che prenderà in carico l'utilizzo del predetto know-how. **Nel caso in cui il Ministero della Salute ritenesse opportuno, procedere alla fase sperimentale della metodica**, il patto di riservatezza disciplinato nella Convenzione perderà immediatamente efficacia e a **fronte dello scioglimento del patto di riservatezza il Ministero della Salute s'impegnerà a valutare le informazioni ricevute ed a considerare le medesime come espletamento delle corrispondenti fasi cliniche di sperimentazione.**

Ai fini della valutazione dei presupposti della sperimentazione, vi sarà l'obbligo imprescindibile a carico del Ministero della Salute di tenere in considerazione i risultati, conseguiti dalla struttura pubblica con le metodiche compassionevoli. I dati raccolti durante il periodo di osservazione connesso alla somministrazione delle metodiche compassionevoli, condotte per almeno tre anni all'interno delle strutture pubbliche saranno pertanto considerati, idonei ed utilizzabili all'interno della sperimentazione. Al termine della somministrazione ed osservazione triennale la sperimentazione delle medesime metodiche potrà accedere direttamente alla III fase clinica sperimentale".



Per ciò che ci concerne Alleanza s' impegna:

- a mantenere un profilo non politico (anche se la nostra natura statutaria già lo esclude) durante la raccolta firme, a fornire tutto "l' appoggio" strutturale e formativo al comitato, agli aventi diritto e a coloro che aderiranno all'iniziativa; per "appoggio" s'intende (formazione, diffusione e propaganda della modulistica, modalità di raccolta e partecipazione, adesione od organizzazione di iniziative popolari concernenti la diffusione della raccolta, varie ed eventuali inerenti all'iniziativa popolare);

Conferma:

che la natura giuridica e fiscale dell'organismo "Alleanza" non è partitica (sin. movimento, lega etc.) o di altra natura al di fuori di quella già ampiamente trattata durante i tre anni di mandato dell'attuale presidente in carica la *Dottoressa Elisa Monica Salvi Visconti*.

Chiede altresì ai destinatari di questo *agreemen ossia a chi procede a fare la raccolta firme:*

- di non strumentalizzare l'iniziativa per fini e/o scopi personali, o di natura diversa rispetto a quella riposta in seno all'oggetto della proposta di legge;
- di calibrare, condividere e concordare le forme e le modalità di comunicazione che potranno essere concordate sia dal comitato che dai firmatari del GA con la responsabile grafica;
- di non utilizzare una comunicazione impropria e/o non condivisa dal comitato, tale da vanificare il risultato della predetta raccolta;
- di condividere in toto le strategie afferenti la comunicazione con la stampa ed i media locali, ciò al fine di poter mantenere un unico, costante e coerente messaggio che deve essere teso alla difesa dei malati e degli aventi diritto e dei cittadini italiani;

inizio Raccolta Firme data 29 marzo- fine raccolta 10 settembre

**Indirizzo invio moduli firmati: Comitato Promotore metodiche compassionevoli presso
Salvatore Balsamà Largo Kennedy n°1 cap 20017 Rho (Milano)**

| | |
|--|-------------|
| Resp. Grafico e macro aree: Lorella Lorenzi | 328-2129390 |
| Resp. banchetti e marco aree: Stefano Bianchi | 333-7912717 |
| Resp. comunicazione e stampa: Paolo Borrometi (Tessera prof. N°150956) | 346-3087371 |
| Referente comitato (punto raccolta moduli): Salvatore Balsamà | 335-6380736 |

Referenti Macro aree, grafica per i banchetti volantini etc..., moduli raccolta firme e calendario eventi, rassegna stampa, comuni aderenti iniziative etc. si potranno trovare sul sito

www.tuttoperunsorriso.com

IL PRESIDENTE

Elisa Monica Visconti Salvi