

Alla c.a.
Ufficio di presidenza della *Commissione I “Affari costituzionali, affari della Presidenza del Consiglio e dell'Interno, ordinamento generale dello Stato e della Pubblica Amministrazione, editoria, digitalizzazione”, Senato della Repubblica*

Sen. Alberto Balboni

Presidente

Sen. Paolo Tosato

Sen. Dario Parrini

Vicepresidenti

Sen. Domenica Spinelli

Sen. Roberto Cataldi

Segretari

Sen. Peppe De Cristofaro

Sen. Meinhard Durnwalder

Sen. Mariastella Gelmini

Sen. Andrea Giorgis

Sen. Marco Lisei

Sen. Alessandra Maiorino

Sen. Dafne Musolino

Sen. Mario Occhiuto

Sen. Daisy Pirovano

Membri

Per c.c.

Alessandra Locatelli

Ministro per le disabilità

Sen. Maria Elisabetta Alberti Casellati

Ministro per le Riforme Istituzionali e la semplificazione normativa

On. Marcello Gemmato

Sottosegretario di Stato al Ministero della Salute

Gentili Senatrici e Senatori,

Le Associazioni firmatarie di questa lettera, che rappresentano persone con disabilità e con malattie rare, famiglie e cittadini, sentono oggi la responsabilità di **condividere una riflessione pubblica su alcuni elementi linguistici della Costituzione** e sulla necessità di renderli più attuali e coerenti con un sentire comune e un linguaggio che sia rispettoso del tempo in cui viviamo.

La Costituzione italiana è una Carta viva, capace di parlare a generazioni diverse. Le sue parole definiscono chi siamo, come ci riconosciamo, quali valori scegliamo di affermare come comunità e come Paese.

L'articolo 38 utilizza ancora il termine *minorati* per riferirsi alle persone con disabilità. È una parola che appartiene a un'altra epoca, comprensibile nel contesto storico post-bellico in cui fu adottata, ma oggi superata sia dal linguaggio giuridico che dalla sensibilità collettiva. Il rispetto passa anche dalle parole.

Accogliamo con interesse l'avvio di un iter parlamentare volto ad aggiornare il linguaggio dell'articolo 38 e a sostituire la parola *minorati* con "persone con disabilità". Riteniamo inoltre importante che questo percorso venga accompagnato e sostenuto da attenzione pubblica e partecipazione civica, per questo i soggetti firmatari di questa lettera si impegnano a sostenere la **campagna "La riFORMA conta. Il rispetto passa anche dalle parole" promossa da OMaR - Osservatorio Malattie Rare insieme alle associazioni dell'Alleanza Malattie Rare.**

Cambiare una parola non riscrive i diritti. Significa, invece, riconoscere che il rispetto passa anche dalle parole. Che la forma, quando si parla della Costituzione, può essere sostanza.

Le parole della Costituzione parlano a tutte e tutti, e riguardano il modo in cui una società sceglie di guardare alle persone. Per questo chiediamo che questa riforma venga attuata nel minor tempo possibile e con la massima condivisione.

Seguono le firme delle Associazioni aderenti

A.Fa.D.O.C. APS

A.I.C.D.A.ODV Associazione Italiana Cittadini e Disabili Attivi

A.M.I.C.I. Lazio

A.MA.R.E. Ass. Malattie Rare Ematologiche

A.N.I.Ma. S.S. ODV -Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjogren

A.N.N.A Associazione Nazionale Nutriti Artificialmente APS

A.P.P.I. Associazione per i Pazienti con Ipoparatiroidismo

ACAA Charcot Atassie Atrofie ODV

Accademia del Paziente Esperto EUPATI aps

ACMT-Rete per la Charcot-Marie-Tooth ODV

AIAF APS - Associazione Italiana Anderson-Fabry

AIBWS Associazione Italiana Sindrome di Beckwith - Wiedemann

AIGLICO Associazione Italiana Glicogenosi

AILS Odv, Associazione Italiana Lotta Alla Sclerodermia

AIP APS - Associazione Immunodeficienze Primitive

API Associazione Ipertensione Polmonare Italiana ODV

AISA Basilicata ODV

AISA Emilia-Romagna ODV

AISA Ferrara ODV

AISA Lazio OdV - Associazione italiana Sindromi Atassiche

AISA Liguria ODV

AISA Lombardia ODV - Associazione Italiana per la lotta alle Sindromi Atassiche Lombardia

AISA Marche ODV

AISA Nazionale ODV Associazione Italiana per la lotta alle Sindromi Atassiche

AISAP aps Associazione Italiana Ipotensione Liquorale Ipotensione Endocranica Siringomielia e
 Sindrome di Arnold-Chiari Project
 AISIC Associazione Sindrome di Ondine
 AISMME Associazione Italiana Sostegno Malattie Metaboliche Ereditarie Aps
 AMICa ODV | Associazione Malati Italiani Castleman
 ANACC associazione nazionale angioma cavernoso cerebrale APS
 ANMAR Associazione Nazionale Malati Reumatici ODV
 ANPTT - Associazione Nazionale Porpora Trombotica Trombocitopenica APS
 APIAFco Associazione Psoriasici Italiani Amici della Fondazione Corazza
 AS.MA.RA. Associazione Malattie Rara Sclerodermia ed altre Malattie Rare "Elisabetta Giuffrè"
 ASIMAS - Associazione Italiana Mastocitosi
 ASSI GULLIVER Associazione Sindrome Di Sotos Italia APS
 AssocANIMrkhS Onlus - Associazione Nazionale Italiana Sindrome di Mayer Rokitansky Kuster Hauser
 Associazione ASLA
 Associazione Famiglie COL4a1-a2 APS
 Associazione Famiglie Deficit Ormone della Crescita ed altre patologie rare
 Associazione Famiglie GNAO1
 Associazione Gemme Dormienti ETS
 Associazione Genitori Pans Pandas Bge Odv
 Associazione ILSORRISODINATALECHIARA-ODV
 Associazione Italia Tromboastenia di Glanzmann
 Associazione italiana dei Cardiopatici Congeniti bambini e adulti – AICCA
 Associazione Italiana di Cure Domiciliari
 Associazione Italiana Disordini da Esposizione Fetale ad Alcol e/o Droghe AIDEFAD - APS/ETS
 Associazione Italiana Gaucher ODV
 Associazione Italiana Iperossaluria
 Associazione Italiana Pazienti con Apnee del Sonno-APS (A.I.P.A.S.-APS)
 Associazione italiana per la Sindrome da Ipoventilazione Centrale Congenita Sindrome di Ondine
 Associazione Italiana Sindrome ADNP APS
 Associazione Italiana Sindrome di Shwachman APS
 Associazione La Tartaruga APS
 Associazione Lyme Italia e Coinfezioni
 Associazione malati di CFS OdV
 Associazione Miastenia
 Associazione Miastenia Gravis APS
 Associazione Nazionale Ceroidolipofuscinosi ETS (A-NCL)
 Associazione Nazionale Pazienti APS RESPIRIAMO INSIEME
 Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare - APMARR APS ETS
 Associazione Orchestra per la vita Aps ETS
 Associazione PACS1 Italia
 Associazione Scn2a Italia Famiglie in rete aps
 Associazione Sindrome di Jacobs XY APS
 Associazione Sindrome di Pierpont
 Associazione Sindrome di Xia-Gibbs Italia ODV
 Associazione Volontaria per l'Angioedema Ereditario e altre forme rare di Angioedema – A.A.E.E. -APS –
 ETS
 ATES - Associazione Talassemie Emoglobinopatie Sardegna
 CoLMaRe – Coordinamento lazio Malattie Rare
 ConRett ets

conSLancio
Coordinamento Lazio Malattie Rare CoLMaRE
Creati'n'associazione Associazione Italiana Deficit di Creatina APS
Debra Italia
FAIS Odv
FAMIGLIE SMA APS ETS
Fondazione A.C.A.RE.F. ETS
Fondazione CAROL (già associazione SOD ITALIA APS)
Fondazione Franco e Piera Cutino ETS
Fondazione Hopen ETS
Fondazione Reb
FOXG1 Italia ODV
FSHD Italia APS
GBS-CIDP Foundation International
GILS Gruppo Italiano per la Lotta alla Sclerodermia
Huntington Onlus
I.A.G.A. ODV Associazione Italiana Anziani e Giovani attivi
Impegno Donna APS
Isola Rara - Associazione per le malattie rare Sardegna
La Stella di Lorenzo
Lega Italiana Fibrosi Cistica – ODV
Lega Italiana Sclerosi Sistemica APS
Leoncini Coraggiosi ODV
LINFA - Lottiamo insieme contro le Neurofibromatosi OdV
Lisclea Associazione Italiana Lichen Scleroatrofico
Lollo per la sindrome di Brugada ODV
Luminas APS Associazione di caregiver
Nessuno è Escluso
Nessunotocchimario
NEXMIF ITALIA ODV
NoisyVision
Orchestra per la vita APS
OMAR Osservatorio Malattie Rare ETS
Pfic Italia network odv
Retina Italia odv
SCN2A Italia famiglie in rete aps
SOS Linfedema Ets
Una SMamma per amica Aps
Voa Voa! Amici di Sofia APS