

MALATTIE RARE
**Binetti: «Vanno inserite subito nei Lea
quelle con un iter diagnostico definito»**

Le malattie rare necessitano di una legislazione che tuteli le persone colpite sia da un punto di vista economico che socio-sanitario, per questo è necessario «inserire tra i Livelli essenziali di assistenza (Lea) quelle malattie rare il cui iter diagnostico appare attualmente ben definito». Lo ha dichiarato Paola Binetti, presidente del Gruppo interparlamentare per le malattie rare durante la conferenza internazionale «Rare Diseases: Europe's Challenges» promosso dal Centro nazionale malattie rare insieme al Gruppo interparlamentare per le malattie rare alla Camera dei Deputati. «Il tema dell'assistenza ai pazienti affetti da malattie rare rappresenta un bisogno universale sia per loro stessi che per le loro famiglie. Ma curare non significa solo utilizzare apparecchiature sofisticate, percorsi speciali per diagnosi e terapia, farmaci dedicati – ha commentato il ministro della Salute, Beatrice Lorenzin –. Curare vuol dire mettere in atto azioni di sostegno alle persone e alle loro famiglie per affrontare la malattia, vincere la paura, superare l'isolamento». Durante l'incontro, è intervenuto anche il direttore del centro per la Pastorale della Salute della Diocesi di Roma, monsignor Andrea Manto, che ha annunciato, per il 15 e 16 maggio a Roma, una conferenza internazionale di ordine scientifico e pastorale, organizzata dal Vaticano, dal titolo "Malattie rare e neglette, patologie della solidarietà".

