

SANITÀ

Malattie rare: da istituzioni, pazienti e tecnici cinque richieste al ministro Speranza, "diventino priorità di salute pubblica"

8 ottobre 2019 @ 19:12



Le malattie rare diventino una priorità di salute pubblica. È, in sintesi, la richiesta avanzata al ministro della Salute Roberto Speranza dall'intergruppo parlamentare per le malattie rare presieduto dalla senatrice Paola Binetti, da Uniamo Fimr onlus (federazione dei pazienti rari) e dall'Osservatorio malattie rare (Omar), testata giornalistica di riferimento del settore, nel corso della conferenza stampa organizzata oggi al Senato alla quale hanno preso parte anche Eurordis (federazione europea dei pazienti) e Fondazione Telethon. "Passi avanti sono stati compiuti, ma non è sufficiente – hanno sostenuto all'unisono Binetti, la presidente di Uniamo Annalisa Scopinaro e il direttore di Omar Ilaria Ciancaleoni Bartoli -: due milioni di persone in Italia aspettano da tempo azioni concrete e non meri proclami elettorali, ci sono delle questioni aperte che si possono, e si devono, affrontare e risolvere immediatamente". In una lettera consegnata al ministro della Salute Speranza e al viceministro Pierpaolo Sileri presente all'incontro, i promotori indicano in particolare cinque punti che possono essere affrontati anche in breve tempo e che rivestono particolare importanza: l'approvazione e il finanziamento del nuovo Piano nazionale delle malattie rare; un impegno per trovare soluzioni organizzative tali da garantire l'accesso in tempi rapidi a terapie innovative e terapie avanzate; maggior sostegno alla ricerca; l'ampliamento del panel delle malattie incluse nello screening neonatale obbligatorio e la piena attuazione dei "nuovi Lea" con tanto di aggiornamento della lista delle malattie rare esenti.

Argomenti **MALATTIE RARE** **SALUTE** **SANITÀ** Luoghi **ROMA**

8 ottobre 2019

© Riproduzione Riservata