

NOTA STAMPA SULL'APPROVAZIONE DEL SENATO DELL'ODG SULLE MALATTIE RARE

Mercoledì 11 gennaio il Senato della Repubblica ha approvato un ordine del giorno unitario sulle Malattie Rare che impegna il Governo su 9 punti e che sostituisce tutte le mozioni precedentemente presentate su questo argomento.

Ecco il commento della Consulta Nazionale delle Malattie Rare

Milano 13 gennaio 2012 - La Consulta Nazionale delle Malattie Rare da tempo sostiene con forza il Testo Unico sulle Malattie Rare (ex DDL 52) al Senato, oltre che la pari dignità per le 109 malattie rare che dal 2004 attendono di essere inserite nella lista delle patologie esenti dell'Allegato 1 del DM 279/01 e sono quindi attualmente escluse dalla ricerca e dal vedere riconosciuti i propri diritti.

*“La mozione e l'impegno che il Governo sembra disposto a dedicare verso i malati rari, non possono che essere accolti con estrema soddisfazione – dichiara Flavio Bertoglio, Presidente della CNdMR-INSIEME - Grazie al voto in Senato di mercoledì speriamo che l'11 gennaio possa diventare una data storica per i Malati Rari ed auspichiamo che, finalmente, sia resa loro giustizia dandogli lo spazio che meritano ai tavoli legislativi, negli osservatori, nelle commissioni che il governo vorrà aprire per agevolare al massimo tutti gli iter necessari a ottenere la pari dignità che la **persona** malata rara attende da troppo tempo”.*

“Questa nuovo Ordine del Giorno ci spinge inoltre a lanciare un nuovo appello – continua Flavio Bertoglio – affinché le decisioni che riguardano i Malati Rari siano prese insieme a chi vive costantemente e quotidianamente le criticità di queste patologie. La CNdMR, nata nel 2007 come “organo consultivo” dell'allora Ministro della Salute e non confermata come organo ministeriale dall'ex Ministro Fazio, ribadisce oggi, nel suo ruolo di soggetto privato, la volontà di sedersi accanto ai decisori politici, centrali e locali, per dare il proprio contributo al miglioramento della qualità della vita di oltre due milioni di Malati Rari in Italia, oltre che la disponibilità e l'interesse a riprendere la collaborazione con il Governo.”

La CNdMR si augura inoltre che tematiche quali la Home Therapy, la costituzione di una regia nazionale per le malattie rare e gli screening neonatali per tutte quelle malattie che hanno e che avranno in futuro una cura, rappresentino temi urgenti da portare prontamente e definitivamente alla discussione al tavolo dei decisori politici.

I tempi per il Piano Nazionale Malattie Rare incombono!