

COMUNICATO STAMPA

Convegno dell'Associazione Giuseppe Dossetti sulle Malattie Rare: Impegno del Sottosegretario alla Salute Sen. Prof. Antonio Gaglione a portare avanti il disegno di legge Baio Dossi

Nel corso del Convegno organizzato oggi a Roma presso Palazzo Marini dall'Associazione Culturale Giuseppe Dossetti sul tema "Malattie rare e disabilità" è intervenuto il **Sottosegretario alla Salute Sen. Prof. Antonio Gaglione** il quale ha affermato che **si impegnerà a trovare una soluzione al problema delle malattie rare.**

In particolare sarà sua cura di portare avanti ciò che è contenuto nel disegno di legge Baio Dossi per dare certezza ai diritti dei malati rari presenti in Italia.

L'On. **Dorina Bianchi**, Vicepresidente della XII Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati, **si è anch'essa impegnata a portare avanti, nelle sedi parlamentari, i disegni di legge presentati sulle malattie rare.**

L'On. **Dorina Bianchi ha anche affermato con forza l'esigenza di applicare concretamente l'Art. 32 della Costituzione Italiana sul diritto alla salute dei malati rari.**

Il **Dott. Nello Martini**, Direttore Generale dell'Agenzia Italiana del Farmaco, **ha auspicato che il Fondo Nazionale per la Sperimentazione dei Farmaci Rari possa continuare ad impegnarsi nello studio e nelle sperimentazioni cliniche dei farmaci così detti "orfani".**

Il **Dott. Nello Martini ha anche affermato che dal 2000-2006 sono state condotte 403 sperimentazioni sui farmaci orfani.**

La **Sen. Prof. Ombretta Fumagalli Carulli**, Presidente dell'Associazione Giuseppe Dossetti, ha ricordato **l'impegno che da anni l'Associazione porta avanti sul tema dei diritti dei malati rari** e ha rivendicato all'Associazione Giuseppe Dossetti il merito di aver sensibilizzato il Governo ed il Parlamento alla tematica in oggetto.

L'on **Raffaella Milano**, Assessore ai Servizi Sociali del Comune di Roma, ha auspicato una **collaborazione tra Comune ed Associazione sul tema dell'assistenza socio sanitaria dei malati rari.**

Il **Dott. Corrado Stillo**, responsabile dell'Osservatorio di Tutela Civica Dossetti, ha proposto di investire risorse sulle cure domiciliari dei malati rari che umanizzerebbero di più la vita sociale soprattutto dei ragazzi e dei giovani.

Per i giornalisti: Corrado Stillo cell.347/5720200