

DNA

Il 25 aprile 1953 è una data storica. Su "Nature" viene pubblicato uno studio che segna la nascita della Genetica Moderna, sul modello a doppia elica della struttura del DNA.

domenica 25 maggio 2003

Roma: presentata proposta di legge sulle malattie rare

E' stata presentata oggi dall'"Associazione Giuseppe Dossetti: i Valori", una proposta di legge che ha come obiettivo affrontare in modo complessivo il problema delle malattie rare in Italia. Secondo l'associazione "caos normativo, carenza di risorse, parzialità di cure e poca informazione sono le condizioni che oggi negano il diritto costituzionale alla salute ad oltre un milione di cittadini coinvolti nel dramma delle malattie rare". La proposta è sostenuto da politici quali Francesco Rutelli, leader dell'Ulivo e dall'ex ministro della Sanità Rosy Bindi e da personalità del mondo medico e scientifico come Enrico Garaci, presidente dell'Istituto superiore di Sanità, Silvio Garattini, direttore dell'Istituto Farmacologico Mario Negri, Domenica Taruscio, responsabile del Centro nazionale malattie rare dell'Istituto Superiore di Sanità, Adriana Ceci, direttore del consorzio valutazioni biologiche e farmacologiche dell'Università di Pavia e Fondazione S. Maugeri." Questa giornata - ha dichiarato il segretario nazionale dell'associazione Claudio Giustozzi - deve essere un momento di riflessione in azione per far sì che una volta tanto prevalgano non già gli interessi di bandiera ma le coscienze umane dei componenti tutti il nostro parlamento". La

proposta di legge, attualmente ferma alla commissione Igiene e Sanità del Senato, prevede attività di prevenzione e conoscenza sul tema delle malattie rare, punta a garantire condizioni di adeguatezza nella terapia e diagnosi e interventi di sostegno socio economico alle famiglie dei pazienti. Il tutto destinando una quota dell'1,5 per cento del fondo Sanitario nazionale e istituendo un apposito comitato (composto dal ministro e da 14 membri, due dell'Iss, 6 esperti, 3 rappresentanti delle istituzioni, uno del ministero del Welfare e due della Conferenza Stato-Regioni).

Fonte: Associazione Dossetti: i Valori

Documenti:

Malattie rare

Parole chiave: Cliccando sulla parola é possibile effettuare una ricerca completa del termine su tutti i documenti, news, links e video in archivio; il numero attiva il "telecomando di Explora" per la navigazione tra i documenti associati alla stessa parola chiave.

malattia rara *3*