# Malattie rare, Storace lascia sole le famiglie

Il Governatore del Lazio non partecipa ad un convegno organizzato, a Roma, dall'associazione Giuseppe Dossetti. E le famiglie si ribellano: non è vicino a chi soffre.

“L'assenza di Storace? Un fatto gravissimo che colpisce famiglie già provate da malattie che, essendo rare, sono spesso dimenticate”. Non usa mezzi termini, Claudio Giustozzi, presidente dell'associazione culturale Giuseppe Dossetti per le malattie rare ed i valori della vita.
Che poi aggiunge: “Avevano invitato il Governatore a partecipare al convegno di questa mattina ma lui non ha avuto nemmeno il riguardo di inviarci una lettera di scuse o un messaggio. Eppure, Storace dovrebbe sapere che, in Italia, sono due milioni le famiglie colpite da questi mali e costrette a pagare, quando ci sono, farmaci costosissimi.”
Al convegno, patrocinato dall'Istituto superiore di sanità, dal Comune di Roma e da Farmindustria, ha invece partecipato il candidato del centrosinistra alla Presidenza della Regione Lazio, Piero Marrazzo.

Nel suo intervento, Marrazzo ha evidenziato come “i malati, colpiti da patologie rare, e le loro famiglie non possano essere lasciati soli. Nel Lazio, non si capisce -ha proseguito il candidato del centrosinistra- che medicina vuol dire anche solidarietà ed essere vicini a chi soffre.
La politica sanitaria che riguarda queste persone è attualmente deficitaria nella nostra regione visto che non è ancora stato istituito il registro delle malattie rare, che, invece, consentirebbe una migliore conoscenza della loro incidenza sul territorio”.

Per Marrazzo, insomma, “la politica sanitaria regionale assume sempre di più un valore fondamentale per la vita dei cittadini. Nel Lazio -ha spiegato il candidato del centrosinistra- c'è ancora molto da fare, come dimostrano la lunghezza delle liste d'attesa, la vetustà delle strutture ospedaliere e la medicina di prossimità. Il sistema sanitario deve essere integrato non solo con gli addetti ai lavori, ma anche con le grandi associazioni di volontariato per l'assistenza a domicilio”.

http://www.pieromarrazzo.it/show.jsp?page=18570