MALATTIE RARE: L'IMPEGNO DI BERLUSCONI, A LAVORO SU PIANO NAZIONALE =LEADER PDL IN UNA LETTERA, FAVORIRE RICERCA E SVILUPPO DI NUOVI FARMACI

Roma, 11 apr. (Adnkronos Salute) - La risposta di Silvio Berlusconi, candidato premier del Popolo della libertà (Pdl), "seppur in 'zona Cesarini' è arrivata". Ora, alle luce del suo impegno e di quello di Walter Veltroni (Pd) assunto nei giorni scorsi, "possiamo ritenerci soddisfatti, e stasera decideremo se fermare la nostra protesta". Così Claudio Giustozzi, segretario nazionale dell'associazione Dossetti, in digiuno da lunedì scorso per chiedere ai politici maggiore attenzione per le malattie rare, commenta all'ADNKRONOS SALUTE l'arrivo dell'attesa lettera del leader del Pdl.

Nella missiva, Berlusconi assicura che la sua parte politica è al lavoro per predisporre un Piano nazionale per le malattie rare, e ricorda l'impegno della precedente legislatura sul fronte dei farmaci destinati a questi malati che, garantisce, riprenderà subito con l'avvio delle attività del nuovo Governo. "Desidero innanzitutto testimoniare la mia solidarietà - scrive Berlusconi - a tutti coloro che sono affetti da malattie rare, ai loro familiari e a tutti coloro che vivono il dramma di queste gravi patologie, che ne minacciano la vita o che sono cronicamente debilitanti. Conosco il calvario - assicura il leader del Pdl - che i portatori di questo particolare gruppo di malattie sopportano ogni giorno, dovendo convivere con patologie che spesso presentano difficoltà diagnostiche e terapeutiche, con conseguenti specifiche esigenze assistenziali e alti costi sanitari e sociali. Inoltre, so bene come, in assenza di incentivi, le aziende farmaceutiche non siano stimolate a investire nella ricerca di nuovi farmaci, in funzione di un mercato che resterebbe comunque molto limitato". (segue)

11-APR-08 13:16

MALATTIE RARE: L'IMPEGNO DI BERLUSCONI, A LAVORO SU PIANO NAZIONALE (2) =

(Adnkronos Salute) - "Per fornire una risposta a queste problematiche - prosegue Berlusconi - abbiamo presentato già nella precedente legislatura un disegno di legge con l'obiettivo di favorire la ricerca e lo sviluppo di nuovi farmaci e terapie da parte delle aziende e centri di ricerca operanti in Italia e garantire l'immediato accesso ai nuovi farmaci da parte dei cittadini italiani portatori di malattie rare. Ci impegnamo a farlo approvare alla ripresa dell'attività parlamentare".

"In collaborazione con le associazioni dei pazienti, stiamo inoltre predisponendo un Piano nazionale delle malattie rare, nel duplice intento di restituire a queste gravi patologie centralità

nell'ambito del Ssn e fornire un'adeguata risposta legislativa alle istanze che ancora restano 'orfane'. Nella consapevolezza che in questa battaglia occorre non solo una conoscenza specifica e un'informazione capillare - conclude - ma anche l'impegno congiunto delle istituzioni, dei pazienti e dei familiari, del personale medico, degli operatori di settore". "Se non altro - afferma Giustozzi, che nei giorni scorsi ha ricevuto risposte anche da Savino Pezzotta, dell'Unione di Centro, e dal leader dell'Udc Pier Ferdinando Casini - ci va riconosciuto il merito di aver in parte riportato la campagna elettorale su canoni e toni consoni, su livelli in cui si tiene in considerazione la centralità del cittadino. La nostra battaglia - assicura - andrà avanti sin dai primi giorni della nuova legislatura, al fianco dei malati rari che scontano una delle più grandi inadempienze politiche degli ultimi anni".

11-APR-08 13:16

SANITA': L'IMPEGNO DI BERLUSCONI, A LAVORO SU PIANO MALATTIE RARE = LEADER PDL IN UNA LETTERA, FAVORIRE RICERCA E SVILUPPO DI NUOVI FARMACI

Roma, 11 apr. (Adnkronos/Adnkronos Salute) - La risposta di Silvio Berlusconi, candidato premier del Popolo della liberta' (Pdl), "seppur in 'zona Cesarini' e' arrivata". Ora, alla luce del suo impegno e di quello di Walter Veltroni (Pd) assunto nei giorni scorsi, "possiamo ritenerci soddisfatti, e stasera decideremo se fermare la nostra protesta". Cosi' Claudio Giustozzi, segretario nazionale dell'associazione Dossetti, in digiuno da lunedi' scorso per chiedere ai politici maggiore attenzione per le malattie rare, commenta all'ADNKRONOS SALUTE l'arrivo dell'attesa lettera del leader del Pdl.

Nella missiva, Berlusconi assicura che la sua parte politica e' al lavoro per predisporre un Piano nazionale per le malattie rare, e ricorda l'impegno della precedente legislatura sul fronte dei farmaci destinati a questi malati che, garantisce, riprendera' subito con l'avvio delle attivita' del nuovo Governo. "Desidero innanzitutto testimoniare la mia solidarieta' - scrive Berlusconi - a tutti coloro che sono affetti da malattie rare, ai loro familiari e a tutti coloro che vivono il dramma di queste gravi patologie, che ne minacciano la vita o che sono cronicamente debilitanti".

"Conosco il calvario - assicura il leader del Pdl - che i portatori di questo particolare gruppo di malattie sopportano ogni giorno, dovendo convivere con patologie che spesso presentano difficolta' diagnostiche e terapeutiche, con conseguenti specifiche esigenze assistenziali e alti costi sanitari e sociali. Inoltre, so bene come, in assenza di incentivi, le aziende farmaceutiche non siano stimolate a investire nella ricerca di nuovi farmaci, in funzione di un mercato che resterebbe comunque molto limitato". (segue)

11-APR-08 13:24

SANITA': L'IMPEGNO DI BERLUSCONI, A LAVORO SU PIANO MALATTIE RARE (2) =

(Adnkronos/Adnkronos Salute) - "Per fornire una risposta a queste problematiche - prosegue Berlusconi - abbiamo presentato gia' nella precedente legislatura un disegno di legge con l'obiettivo di favorire la ricerca e lo sviluppo di nuovi farmaci e terapie da parte delle aziende e centri di ricerca operanti in Italia e garantire l'immediato accesso ai nuovi farmaci da parte dei cittadini italiani portatori di malattie rare. Ci impegnamo a farlo approvare alla ripresa dell'attivita' parlamentare".

"In collaborazione con le associazioni dei pazienti, stiamo inoltre predisponendo un Piano nazionale delle malattie rare, nel duplice intento di restituire a queste gravi patologie centralita' nell'ambito del Ssn e fornire un'adeguata risposta legislativa alle istanze che ancora restano 'orfane'. Nella consapevolezza che in questa battaglia occorre non solo una conoscenza specifica e un'informazione capillare - conclude - ma anche l'impegno congiunto delle istituzioni, dei pazienti e dei familiari, del personale medico, degli operatori di settore".

"Se non altro - afferma Giustozzi, che nei giorni scorsi ha ricevuto risposte anche da Savino Pezzotta, dell'Unione di Centro, e dal leader dell'Udc Pier Ferdinando Casini - ci va riconosciuto il merito di aver in parte riportato la campagna elettorale su canoni e toni consoni, su livelli in cui si tiene in considerazione la centralita' del cittadino. La nostra battaglia - assicura - andra' avanti sin dai primi giorni della nuova legislatura, al fianco dei malati rari che scontano una delle piu' grandi inadempienze politiche degli ultimi anni".

11-APR-08 13:26

SANITA': APPELLO MALATI RARI A TURCO E PADOA SCHIOPPA, VIA LIBERA A NUOVI LEA =ASSOCIAZIONE DOSSETTI, SE SALTA DPCM RESTERANNO 'ORFANE' 109 MALATTIE RARE

Roma, 11 apr. (Adnkronos Salute) - Sui Livelli essenziali di assistenza (Lea), il decreto che ridefinisce le prestazioni garantite a ciascun cittadino per la tutela del diritto alla salute, siamo al rush finale. "Se il Tesoro non sbloccherà il decreto entro le prossime ore, migliaia di cittadini affetti da malattie rare dovranno attendere mesi e mesi prima di ottenere risposte dal Ssn". A rivolgere un ultimo appello al dicastero di via XX Settembre, nonché al ministro della Salute Livia Turco, è Claudio Giustozzi, il segretario dell'associazione Dossetti in sciopero della fame da lunedì scorso per chiedere maggiore attenzione delle istituzioni al dramma dei 'malati rari'.

Il Dpcm sui nuovi Lea, che 'rimpolpa' l'offerta di prestazioni garantite dal Ssn, ha aggiunto, tra le altre cose, 109 malattie al registro delle patologie rare. "Ma sappiamo che le cose si stanno mettendo male per il Dpcm - spiega Giustozzi all'ADNKRONOS SALUTE - perché, secondo le voci che circolano, il tavolo tra i tecnici dei due dicasteri ha incontrato difficoltà a licenziare il decreto a causa dei problemi sul fronte economico. A questo punto - conclude - temiamo il peggio, nonostante questo provvedimento ci fosse dato per certo fino a qualche settimana fa".

11-APR-08 17:02

SANITA': APPELLO 'MALATI RARI' A TURCO E PADOA-SCHIOPPA, VIA LIBERA A NUOVI LEA =mASSOCIAZIONE DOSSETTI, SE SALTA DPCM RESTERANNO 'ORFANE' 109 MALATTIE RARE

Roma, 11 apr. (Adnkronos/Adnkronos Salute) - Sui Livelli essenziali di assistenza (Lea), il decreto che ridefinisce le prestazioni garantite a ciascun cittadino per la tutela del diritto alla salute, siamo al rush finale.

"Se il Tesoro non sblocchera' il decreto entro le prossime ore, migliaia di cittadini affetti da malattie rare dovranno attendere mesi e mesi prima di ottenere risposte dal Ssn". A rivolgere un ultimo appello al dicastero di via XX Settembre, nonche' al ministro della Salute Livia Turco, e' Claudio Giustozzi, il segretario dell'associazione Dossetti in sciopero della fame da lunedi' scorso per chiedere maggiore attenzione delle istituzioni al dramma dei 'malati rari'.

Il Dpcm sui nuovi Lea, che 'rimpolpa' l'offerta di prestazioni garantite dal Ssn, ha aggiunto, tra le altre cose, 109 malattie al registro delle patologie rare. "Ma sappiamo che le cose si stanno mettendo male per il Dpcm - spiega Giustozzi all'ADNKRONOS SALUTE - perche', secondo le voci che circolano, il tavolo tra i tecnici dei due dicasteri ha incontrato difficolta' a licenziare il decreto a causa dei problemi sul fronte economico. A questo punto - conclude - temiamo il peggio, nonostante questo provvedimento ci fosse dato per certo fino a qualche settimana fa".

11-APR-08 17:14