Osservatorio Malattie Rare
O.Ma.R.
La prima testata dedicata alle malattie e ai tumori rari

Autore: Ilaria Ciancaleoni Bartoli, 13 Gen 2012

MALATTIE RARE, LA SODDISFAZIONE DELLE ASSOCIAZIONI PER L'ODG APPROVATO IN SENATO

Consulta delle Malattie Rare: "Ora i malati trovino spazio nei tavoli di discussione"
Cittadinanzattiva: "Basta ai malati di serie A e di serie B"
Associazione Dossetti: "Speranza per i malati"

L'approvazione dell'Ordine del Giorno al Senato e le dichiarazioni del ministro Balduzzi di mercoledì scorso hanno riscontrato l'apprezzamento delle associazioni pazienti, un giudizio positivo ma ancora cauto. L'atteggiamento è comprensibile visto che non è la prima volta che l'aula approva documenti che impegnano il Governo sul tema delle malattie rare, o che i ministri ne assicurano la priorità nell'agenda politica senza che poi a questi siano seguiti dei fatti. La Consulta nazionale delle Malattie Rare, Cittadinanzattiva e Associazione Dossetti tra le prime a far conoscere le proprie opinioni sul voto di mercoledì. "La consulta nazionale delle malattie rare, che da tempo sostiene il DDL52 e la pari dignità per le 109 malattie rare che attualmente sono escluse dalla ricerca e dal riconoscimento dei loro diritti - ha commentato il presidente **Flavio Bertoglio** – si augura che grazie a questo voto l'11 gennaio diventi una data storica per i malati rari. Auspichiamo che a questi venga finalmente resa giustizia dandogli lo spazio che meritano nei tavoli legislativi, negli osservatori e nelle commissioni che il Governo vorrà aprire per agevolare al massimo tutti gli iter necessari ad ottenere la pari dignità che la persona malata rara attende da tempo". "Ora – ha commentato **Tonino Aceti**, responsabile del CnAMC (Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici) di Cittadinanzattiva - è necessario che il Governo garantisca anche a queste persone lo stesso diritto alla salute accordato a tutti gli altri cittadini. Non è più accettabile, infatti, avere malati di serie A e B. Certamente l'aggiornamento dell'elenco delle Malattie Rare formalmente riconosciute dallo Stato è una priorità ma crediamo che lo sia anche il garantire a queste persone il diritto ad accedere tempestivamente alle terapie farmacologiche più innovative, così come per i cosiddetti parafarmaci, senza alcuna differenza tra Regione e Regione. Crediamo infatti indispensabile che lo Stato si impegni maggiormente nella ricerca farmacologica utile al trattamento delle Malattie Rare".
Soddisfazione è stata espressa anche dal Segretario Nazionale dell'Associazione "G. Dossetti: i Valori – Sviluppo e Tutela dei Diritti" **Claudio Giustozzi:** "questo voto al Senato – ha detto - dà impulso all'iter legislativo dei disegni di legge sulle malattie rare, presentati anche grazie all'Associazione Dossetti che da un decennio lavora in tal senso. Ci auguriamo che l'iter legislativo sia ora più celere e che prima della fine dell'attuale legislatura i malati rari italiani abbiano una salvaguardia ed una tutela come negli altri Paesi dell'Unione Europea".