Sole 24ore Sanita'

News in primo piano

18/09/2003 08.49

Malattie rare: per l'Associazione "Dossetti" non c'è unità tra i gruppi del settore

L'Associazione Giuseppe Dossetti protesta contro le spaccature che stanno caratterizzando l'associazionismo nel settore delle malattie rare.

Il segertario nazionale dell'associazione, Claudio Giustozzi, stigmatizza in un comunicato l'incontro promosso oggi dalla Fedrazione "Uniamo" per le malattie rare che "trascura in modo evidente - afferma Giustozzi- rappresentanze istituzionali fondamentali: la Consulta delle Associazioni dei Pazienti affetti da malattie rare, le Regioni - alle quali è affidata la realizzazione della rete nazionale delle malattie rare per l'assistenza alle migliaia di pazienti - e l'Istituto Superiore di Sanità, istituzionalmente responsabile del Registro Nazionale Malattie Rare, strumento di monitoraggio per la programmazione di interventi del Ssn".

"Facciamo presente - continua Giustozzi - che l'unico organismo istituzionalmente preposto a rappresentare le istanze dei pazienti è la Consulta ministeriale delle associazioni. La Consulta è sicuramente lo strumento più democratico per assumere decisioni riguardanti la salute dei moltissimi malati delle migliaia di malattie rare. È attraverso la Consulta infatti che i malati possono e devono esprimere le loro perplessità e le loro priorità. La possibilità negata di ascoltare tutti i protagonisti che in questo momento stanno favorendo una proficua risoluzione del problema ci sembra una chiusura a riccio su una collina deserta. Da sottolineare inoltre la sorprendente, non prevista partecipazione dei primi firmatari dei progetti di legge sul tema delle Malattie Rare depositati alla Camera e al Senato; Pdl talmente avanzati rispetto al problema che dovrebbero vederci uniti tutti affinché il loro iter parlamentare sia il più breve possibile".

Giustozzi conclude ricordando che è stato recentemente stilato un accordo Italia-Usa di collaborazione scientifica in campo sanitario che dedica una parte dei finanziamenti pubblici alle Malattie Rare. "Al di là di pur condivisibili, ma vaghe, affermazioni di principio - sottolinea Giustozzi- ci si deve chiedere: come verranno gestiti e distribuiti i fondi? Quali le priorità di assegnazione ed utilizzo? Quando saranno disponibili i fondi? Quando e come le verifiche sull'impiego dei fondi?"

messo in rete il 18.09.2003 da Fimmg Taranto -Torna a News