'); } // -->

Posta Raccomandata online.

24 ORE OFFICE | NEWSLETTER | CONTATTACI | METEO | SHOPPI

Flash

25/03/2003 16.54

Malattie rare: pronto un progetto di legge firmato Rutelli e messo a punto dall'Associazione Dossetti

Stanziare 500 milioni euro dal Fondo sanitario nazionale per la ricerca sulle circa 6mila malattie rare e all'assistenza ai circa 2 milioni di persone che in Italia ne sono colpite. E' una delle proposte contenute nel progetto di legge firmato dal leader della Margherita, Francesco Rutelli, e dalla deputata Rosy Bindi, presentato oggi a Roma in un convegno organizzato dall'Associazione culturale "Giuseppe Dossetti: i Valori".

"Il progetto di legge verrà presentato nei prossimi giorni", ha detto a margine del convegno la senatrice Ombretta Fumagalli Carulli, portavoce dell'Associazione Dossetti. "Auspico - ha aggiunto - che su questa proposta ci sia un consenso bipartisan". Sulle malattie rare "finora non c'è stata nessuna azione tangibile", hanno detto i rappresentati dell'Associazione, rilevando l'assenza, al convegno, di rappresentanti del ministero.

Il progetto, elaborato dalla stessa Associazione Dossetti, propone inoltre di creare un Comitato nazionale per le malattie rare presso il ministero della Salute, di rafforzare il Centro nazionale malattie rare operativo presso l'Istituto superiore si sanità. Si chiede inoltre di inserire le malattie rare nei Livelli essenziali di assistenza (Lea) in modo che lo Stato si faccia carico non soltanto dei costi relative alle cure e all'assistenza, ma di quelli per assistenza scolastica domiciliare, funzionamento delle apparecchiature necessarie ai pazienti, facilitazione agli accessi a telestudio e telelavoro.

"Anche la ricerca sulle malattie rare dovrà ritagliarsi metodi nuovi", ha osservato il farmacologo Silvio Garattini, direttore dell'istituto "Mario Negri" di Milano. "Tutte le metodologie per la ricerca e la sperimentazione dei farmaci sono finora calibrate sulle malattie più comuni - ha detto - ma i pazienti con malattie rare non sono di serie B".

E' d'accordo la responsabile del Centro nazionale malattie rare, Domenica Taruscio: "Servono nuove strategie e nuovi approcci alla sperimentazione". Una rete europea per la ricerca sulle malattie rare è stata auspicata dal senatore Egidio Enrico Pedrini (Udeur),

24 ORE Business

Management Tools
- Scadenzario
- Glossario
- Concorsi

24 ORE MUTUI
TASSI ESCLUSIVI

Web Guide
- Ordini e sindacati
- Istituzioni
- Associazioni
- Società di medicina
- Europa
- Organizzazioni internazionali
- Riviste mediche e sanitarie

Banche dati Sanità
- Normativa sanitaria
- Prodotti farmaceutici
- Fornitori
- Elenco farmacie

Sanità Futura FORUM
Villa Erba Cernobbio
24 - 27 Marzo '03

Agenda eventi
- Congressi

firmatario di una delle altre 4 proposte di legge sulle malattie rare finora presentate in Parlamento.

Corsi

Tutti i flash