

http://www.genialeconfusione.it/blog/?p=242

Malattie rare: le associazioni protestano per sollecitare una legge!

Marzo 23rd, 2007



E' stata organizzata per **l'11 maggio 2007 una manifestazione davanti Palazzo Chigi**, per chiedere una *'corsia preferenziale'* all'approvazione di una legge sulle malattie rare, che spesso rimangono 'orfane' di cure e di adeguata assistenza. La senatrice Fumagalli Carulli, presidentessa dell'Associazione Dossetti, in occasione di un convegno sui farmaci innovativi presso Palazzo Marini, ha ufficializzato la giornata di protesta dei malati rari e delle loro famiglie, per il diritto alla tutela della salute di tutti i cittadini!

"Il presidente del Consiglio Romano Prodi ci aveva assicurato il suo interessamento per arrivare presto a una legge, e altrettanto impegno in questo settore era stato offerto dal ministro della Salute Livia Turco, ma a oggi nulla e' stato fatto. Gia' nella precedente legislatura erano state presentate iniziative legislative - ricorda la senatrice - *mai andate in porto*".

Proposte di legge ripresentate in Parlamento, sulle quali, dunque, le associazioni chiedono un'accelerazione. Fra i principali obiettivi della legge: il riconoscimento delle malattie rare, oggi appannaggio solo del 10% di quelle note, e quindi il loro inserimento nei Livelli essenziali di assistenza; la formazione del personale medico e infermieristico e la defiscalizzazione dei farmaci orfani.

(Fonte: Sal/Pe/Adnkronos)