help consumatori
L'agenzia delle Associazioni

12/01/2012 - 17:29 - Redattore: VC

Malattie rare, Senato approva un ordine del giorno

"Esprimiamo soddisfazione per il voto del Senato che 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". Così il Segretario Nazionale dell'Associazione "G. Dossetti: i Valori – Sviluppo e Tutela dei Diritti", **Claudio Giustozzi**, ha commentato l'ordine del giorno approvato ieri dal Senato che impegna il Governo ad adottare un Piano Nazionale per le Malattie Rare al fine di assicurare ai malati accessi ai servizi socio-sanitari, diagnosi tempestive e parità di trattamento. "L'inserimento delle patologie rare finora escluse dall'elenco delle malattie riconosciute, il miglioramento della qualità della vita delle persone affette da malattie rare, la distribuzione di farmaci orfani a domicilio dei pazienti, la predisposizione dell'autorizzazione temporanea di utilizzo come da modello francese, la definizione di un piano per la ricerca clinica: sono questi i **punti qualificanti approvati nel documento del Senato**" ha concluso il Segretario Nazionale augurandosi 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".

"E' necessario che il governo garantisca anche a queste persone lo stesso diritto alla salute accordato a tutti gli altri cittadini. Non è piu accettabile avere malati di serie a e b". Commenta, invece, **Tonino Aceti**, responsabile del Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici-Cittadinanzattiva. "Tra le priorita c'e sicuramente l'aggiornamento dell'elenco delle malattie rare formalmente riconosciute dallo stato", continua Aceti. "Sono infatti **109 le patologie** che potevano essere già riconosciute 4 anni fa e che ancora oggi attendono un riconoscimento. Riconosciment che ricordiamo essere indispensabile per essere esonerati dal pagamento del ticket, che oggi piu che mai pesa particolarmente sui redditi delle famiglie. Crediamo sia inoltre prioritario garantire anche per queste persone il diritto ad accdere tempestivamente alle terapie farmacologiche piu innovative, così come per i cosiddetti parafarmaci, senza alcuna differenza tra Regione e Regione".