
Malattie rare: Sileri (sottosegretario Salute), "dal Rapporto 2022 dati incoraggianti, ma ora occorre mettere a terra quanto previsto nel Testo unico"

“Vorrei approfittare ancora una volta, e non è mai abbastanza, per ringraziare Uniamo per il lavoro inestimabile che svolge a beneficio non solo dei pazienti, ma anche delle Istituzioni. Sono grato per l’impegno che mette quotidianamente per sollecitare i decisori politici ad individuare gli interventi più adeguati per i malati rari, che hanno senz’altro esigenze specifiche legate alle singole patologie, ma ai quali vanno date risposte di salute e di assistenza comuni e condivise”: lo ha scritto il sottosegretario alla Salute, Pierpaolo Sileri, nel messaggio inviato alla Federazione italiana malattie rare, in occasione della presentazione oggi a Roma del Rapporto MonitoRare 2022. “Sono incoraggianti i dati che emergono dal Rapporto MonitoRare su ricerca, formazione e informazione, accesso ai farmaci, inclusione e partecipazione delle persone con malattia rara. Ora è necessario mettere a terra quanto previsto nel Testo unico e non solo: dal Piano nazionale Malattie rare, che è pronto e da adottare con accordo in Conferenza Stato-Regioni, a tutti i bandi di ricerca per far avanzare la conoscenza sulle singole patologie, con ricadute sulle terapie e sulle diagnosi”, ha concluso Sileri.

Gigliola Alfaro