
Malattie rare: Uniamo, appello per una politica a favore di chi ne soffre

Il Testo unico sulle malattie rare (legge 175/2021), la prima Risoluzione Onu sulle malattie rare, lo stanziamento di fondi sulle malattie rare e i tumori rari previsto dal Pnrr sono fra gli obiettivi raggiunti nel 2021 per la comunità delle persone con malattia rara. "Facciamo in modo che la voce della nostra comunità possa continuare a trovare ascolto e spazio all'interno delle politiche che verranno realizzate nella prossima legislatura. Le persone con malattia rara sono stimate fra i 2 milioni e 200mila e i tre milioni e mezzo: in concreto potrebbero riempire 25 volte lo stadio di San Siro, una metropolitana di 175 chilometri, 7 volte la capienza di Piazza San Pietro", dichiara Annalisa Scopinaro, presidente di Uniamo Federazione italiana malattie rare. "La solitudine ed il disorientamento sono il denominatore comune delle persone con malattia rara: con il supporto di programmi elettorali inclusivi potremmo dare concretezza alle leggi e solo così potremmo dire di essere rari, mai soli". La Federazione ha rivolto il suo appello apolitico a tutti i leader politici, ai membri del Parlamento che provengono dall'ambito sanitario, agli esponenti delle commissioni Affari Sociali della Camera e Igiene e Sanità del Senato.

Giovanna Pasqualin Traversa