
Malattie rare: Scopinaro (Uniamo-Fimr), "bene ok a Piano nazionale, potrà migliorare qualità di vita di pazienti e famiglie"

"Il parere favorevole del Comitato nazionale malattie rare corona tre anni di un grande lavoro di squadra del tavolo precedente". È quanto si legge in una nota di Uniamo - Federazione italiana malattie rare (Fimr). A detta di tutti, la bozza presentata era un ottimo lavoro concreto e sintetico. "Fondamentale però – si sottolinea nel comunicato - l'appello del sottosegretario alla Salute, Marcello Gemmato, alla ragionevolezza e alla rapidità. Questo ha consentito di superare le possibili divergenze che potevano emergere da una compagine più ampia, in nome di un bene maggiore per la comunità delle persone con malattia rara, che attendono il piano dal 2016". "Siamo felici che il testo su cui abbiamo lavorato per tanto tempo abbia incontrato il parere favorevole del Comitato. Questo piano ha diversi elementi che potranno migliorare la qualità di vita della nostra comunità", ha dichiarato Annalisa Scopinaro, presidente di Uniamo - Fimr. "Siamo fiduciosi - ha aggiunto - che il Comitato lavorerà sulle prossime sfide con l'armonia e la determinazione che hanno contraddistinto il precedente gruppo e che il sottosegretario Gemmato accompagnerà i lavori con l'attenzione che ha sempre dimostrato verso le malattie rare".

Giovanna Pasqualin Traversa