
Giornata mondiale malattie rare: Pallara (ass. pazienti), "garantire realmente diritti alle persone". Boschi (Intergruppo parlamentare), "Testo unico ancora inattuato"

"La malattia rara è 'solo' un pezzo del puzzle che compone la quotidianità di una persona, lo abbiamo visto anche in tutte queste testimonianze, ma si tratta di un pezzo rilevante, che comporta delle specifiche esigenze che noi oggi chiediamo di concretizzare alle istituzioni per far sì che certi diritti ci siano e vengano garantiti". Lo ha detto Anita Pallara, presidente Famiglie Sma Aps Ets, una delle tante associazioni di pazienti presenti all'incontro promosso oggi a Roma dall'Osservatorio malattie rare (Omar) e che ha preso parte al tavolo di confronto –.Non dovrebbe esserci nulla di eroico nel prendere una laurea, salire a bordo di un treno, fare una vacanza con gli amici o andare a vivere da soli, tanto per le persone con patologia rara o una disabilità quanto per gli altri". "In Italia ci sono due milioni di persone con malattia rara e una parte dei diritti discussi oggi non è ancora garantita a questi pazienti – ha dichiarato Maria Elena Boschi, Intergruppo Parlamentare Malattie Rare –. Molti di questi diritti passano per l'applicazione del Testo unico malattie rare, una legge purtroppo ancora inattuata. Dei cinque atti necessari alla piena attuazione, infatti, soltanto uno è giunto a conclusione. Inoltre mancano la legge delega sulla disabilità e l'implementazione della legge sullo screening neonatale esteso che, se realizzate, potrebbero contribuire a un vero riconoscimento dei diritti nell'ambito delle patologie rare e non solo".

Giovanna Pasqualin Traversa