Malattie rare: Uniamo, Favo e Ail, "ok a mozione è traguardo importante per diagnosi precoce, accesso a farmaci, partecipazione associazioni a ricerca"

Via libera unanime (248 voti a favore e nessun contrario) dell'Aula di Montecitorio alla mozione unitaria sulle iniziative per il contrasto delle malattie rare che prevede particolare focus su diagnosi precoce, accesso ai farmaci e partecipazione delle associazioni di pazienti alla ricerca scientifica. "Grazie al lavoro dell'Intergruppo parlamentare Malattie rare e oncologiche e delle Federazioni Uniamo e Favo e Ail" la mozione ", è stata approvata all'unanimità", affermano le tre federazioni. Grande soddisfazione esprime la presidente Uniamo Annalisa Scopinaro: "Siamo felici che, grazie alla grande attenzione suscitata dalla nostra campagna #Uniamolaforze e al lavoro sinergico fra parlamentari e federazioni, siamo arrivati a questo traguardo". "In questo mese tante le notizie positive, dai decreti attuativi per le sperimentazioni cliniche, al nulla osta del Comitato nazionale al Piano nazionale malattie rare, all'impegno al suo finanziamento, fino a questa mozione. Grazie anche al grande impegno del sottosegretario con delega alle Malattie rare, Marcello Gemmato". "L'approvazione della mozione - dichiara Francesco De Lorenzo, presidente Favo - ha un grandissimo significato perché tiene conto delle esigenze conseguenti alla rarità della malattia e del tumore e risponde alle aspettative delle due milioni di persone che vivono con una malattia rara e delle 900mila che vivono con un tumore raro in Italia. La mozione in particolare riconosce il diritto per queste persone ad avere una diagnosi in tempi veloci e ad accedere ai farmaci tramite procedure di urgenza, superando ogni barriera di carattere legislativo, regolatorio e burocratico. Inoltre dalla mozione emerge la richiesta unanime del Parlamento italiano, in linea con quanto già deliberato dalla Commissione europea, a far partecipare le associazioni di pazienti più rappresentative alla ricerca scientifica".

Giovanna Pasqualin Traversa