

---

## **Malattie rare: domani associazioni e famiglie dei pazienti incontrano on line le ministre Bonetti, Stefani e Dadone**

Domani, martedì 2 marzo, le associazioni e le famiglie di malati rari incontreranno in un webinar (ore 11-13) le ministre Elena Bonetti (Pari opportunità e famiglia), Erika Stefani (Disabilità) e Fabiana Dadone (Politiche giovanili). “Nei due primi governi di questa legislatura – spiega un comunicato dell’Osservatorio malattie rare (Omar) – i malati rari hanno trovato solo in misura minimale l’ascolto a cui avrebbero avuto diritto da parte del ministero della Salute. Non ha giovato a questa situazione l’incertezza di attribuzione di responsabilità sulle malattie rare. In questo periodo l’aggiornamento del Piano nazionale per le malattie rare ha subito forti rallentamenti, rimanendo nella versione ormai scaduta nel 2016”, mentre la legge quadro in discussione alla Camera, non è ancora stata portata in Aula. Lo screening neonatale esteso (Sne) ha subito un forte ritardo e la prima riunione del gruppo si è svolta solo a fine novembre. Inoltre né i malati rari, né le loro famiglie sono stati inseriti nel Piano vaccinale come categorie a rischio. Molte malattie rare attendono da anni di essere inserite tra i Lea fermi al 2017. Per questo, “l’Intergruppo parlamentare delle malattie rare guidato da Paola Binetti, insieme all’Alleanza per le malattie rare e con il supporto comunicativo di Omar, in attesa di sapere chi del ministero della Salute avrà la delega in materia, ha pensato di rivolgersi ad altri ministri” per richiamare l’attenzione verso altri aspetti spesso trascurati. Tra questi la necessità di una diagnosi precoce e la priorità nel Piano vaccinale.

Giovanna Pasqualin Traversa