AGR web

Sezione: Medicina 03/12/2011 (AGR)

Conclusi gli Stati generali delle malattie rare

L'assemblea approva un documento finale con le richieste dell' associazione dossetti a febbraio prima riunione del tavolo di lavoro permanente

A conclusione della prima parte dei lavori della Conferenza degli "Stati Generali delle Malattie Rare. Un anno dopo" organizzata a Palazzo Marini dall' "Associazione Giuseppe Dossetti: i Valori"(www.dossetti.it), l'Assemblea ha approvato un documento finale che riassume in 13 punti quello che ancora è necessario ed urgente raggiungere per le persone colpite da una Malattia Rara. Chiediamo ai decisori politici ed ai diversi protagonisti di cominciare dallo scenario epidemiologico – ha detto Claudio Giustozzi, Segretario Nazionale dell' "Associazione G. Dossetti"; infatti il numero effettivo dei malati in Italia non è del tutto noto, sono pure necessari un Registro nazionale e dei Registri regionali". Soprattutto l'Associazione auspica che nel nuovo Piano di risanamento economico il Governo inserisca i soggetti "deboli" colpiti da Malattie Rare e che si possa arrivare ad una definizione di "Malattia Rara" da includere nell'elenco di quelle da sottoporre a screening neonatale obbligatorio. Altro punto focale del documento, lo sgravio fiscale per le donazioni private e l'inserimento nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) delle 109 patologie rare indicate nell'allegato 7 del decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri datato 21 Marzo 2008, mai entrato in vigore. La prima riunione del Tavolo di lavoro permanente promosso dall' "Associazione G. Dossetti: i Valori" in occasione della Conferenza degli Stati Generali, è fissata per giovedì, 23 Febbraio 2012. Invitati i protagonisti del settore ed i decisori politici.