

Consulta Nazionale delle Malattie Rare

21 luglio 2009 - ore 11.00
Sala Nassiriya – Palazzo Madama - Roma

Incontro “Il Cammino dei progetti di Legge sulle Malattie Rare e i farmaci orfani”

Screening neonatale, accesso al farmaco e aiuti alla ricerca: **3 istanze che devono diventare legge subito**

“Molta soddisfazione ed un ulteriore stimolo per proseguire il lavoro compiuto fino ad ora”.

Questo il feedback che la Consulta Nazionale delle Malattie Rare (organismo rappresentativo di 264 Associazioni di Pazienti) ha tracciato all'indomani dell'incontro del 21 luglio che ha saputo raccogliere intorno allo stesso tavolo, oltre ai Senatori interessati al DDL 52, le più alte cariche dello Stato. Nel corso del quale, tra l'altro, la Consulta Nazionale della Malattie Rare ha ribadito la necessità di essere istituzionalizzata, un passaggio condiviso soprattutto dal Vice Ministro Fazio che ha parlato della “*messa a norma*” della stessa.

“Il cammino dei progetti di legge sulle Malattie Rare e i Farmaci Orfani”.

Questo il titolo dell'incontro che ha dunque segnato un altro passo in favore dei circa 2 milioni di Malati Rari in Italia.

“Abbiamo ottenuto l'attenta e propositiva attenzione dal mondo istituzionale che ha risposto positivamente al nostro invito, mostrando di condividere unilateralmente le finalità del DDL 52. Sarà pertanto cura e premura della CNdMR tenere alto l'interesse mostrato sull'unico vero problema riconosciuto da tutti i partecipanti: il reperimento delle risorse finanziarie in grado di trasformare entro l'anno il DDL 52 in Legge dello Stato.

Tanto che le parole del presidente del Senato Schifani, del vice Ministro Professor Fazio, del primo firmatario del DDL 52 Senatore Tomassini, della relatrice del DDL stesso Senatrice Bianconi e del Presidente della X Commissione Industria Senatore Corsi, ci hanno confermato un positivo interesse bipartisan, in quanto la malattia non conosce colore politico” – ha commentato Flavio Bertoglio, Segretario Generale della CNdMR.

Consulta Nazionale delle Malattie Rare (CNdMR)
Domiciliata presso l'Istituto Superiore di Sanità, viale Regina Elena 299 – 00161 Roma
Per tutta la corrispondenza: CNdMR, via Volta 291 – 20030 Senago (MI)
info@cndmr.it - www.cndmr.it