



*L'Osservatorio invita il Ministro a intervenire mercoledì alla conferenza stampa organizzata dall'Intergruppo Malattie Rare per spiegare ai pazienti, dimenticati da mesi, cosa intenda fare*



Roma,

7 settembre 2020 - “Leggo con molto piacere le dichiarazioni del Ministro Speranza che afferma che si sono messi sulla sanità italiana più soldi ora che in 5 anni: senza dubbio è un'ottima notizia! Peccato che le persone con malattie o tumori rari - circa 2 milioni in Italia - non abbiano avuto modo di accorgersene. Stando alle anticipazioni, non smentite dal Ministro nonostante la Sen. Paola Binetti sia intervenuta già in merito, i malati rari non sono nemmeno stati citati nelle intenzioni di impiego degli stanziamenti del Recovery Fund”.

Così

il direttore dell'Osservatorio Malattie Rare, Ilaria Ciancaleoni Bartoli, commenta le dichiarazioni fatte oggi dal Ministro Speranza durante la visita a Siena, alla sede di Toscana Life Sciences (TLS), ente di ricerca che tra l'altro si è spesso impegnato proprio sulle malattie rare.

“Non

è una dimenticanza di oggi - prosegue il direttore dell’OMaR - da febbraio scorso non è stata più detta mezza parola sulle malattie rare, il Covid ha spazzato via anche le minime attenzioni riservate prima: nulla si è più saputo del Piano Nazionale Malattie Rare, nulla sull’aggiornamento del panel dello screening neonatale, nulla sul nomenclatore tariffario degli ausili e delle protesi ormai obsoleto”.

“Anche

nell’attribuire le deleghe ai viceministri e sottosegretari le malattie rare sono state dimenticate, o magari chissà, il Ministro Speranza ha deciso che se ne vuole occupare personalmente. Se così fosse allora sarei davvero felice di invitare il Ministro a partecipare alla Conferenza stampa online organizzata per mercoledì 9 settembre 2020 alle ore 11 dall'Intergruppo Parlamentare Malattie Rare, in collaborazione con l'Osservatorio. Potrebbe essere davvero un'ottima occasione per spiegare anche alle tante associazioni pazienti presenti cosa intenda fare per le malattie rare”, conclude Ciancaleoni Bartoli.