
Malattie rare: il 5 settembre evento online “Le malattie rare incontrano la politica” con i responsabili sanità dei diversi partiti

Per molto tempo le malattie rare sono rimaste nell'ombra: sconosciute all'opinione pubblica e alle Istituzioni. Negli ultimi anni però l'attenzione è aumentata: è stata infatti pubblicata la prima legge, di iniziativa parlamentare, interamente dedicata alle persone che sono affette da queste patologie e alle loro famiglie. Questa legge, che necessita ora di diversi decreti attuativi, non rappresenta un punto di arrivo, ma di partenza, poiché i bisogni insoddisfatti continuano ad essere ancora molti, alcuni specifici del mondo malattie rare, molti condivisi con il più vasto bacino di chi, per cause differenti, vive con una disabilità. Per questo OMaR-Osservatorio malattie rare in collaborazione con Amr-Alleanza Malattie Rare organizza lunedì 5 settembre dalle ore 17 un evento online dal titolo “Le malattie rare incontrano la politica”, momento di confronto con i responsabili sanità dei diversi partiti politici, al fine di sottoporre agli stessi le necessità del settore con l'auspicio che tali istanze possano essere da subito considerate dal nuovo Parlamento e dal nuovo Governo. Sarà possibile seguire l'incontro indiretta su Zoom.

Giovanna Pasqualin Traversa