



LA CONSULTA NAZIONALE DELLE MALATTIE RARE SI APPELLA AL MINISTRO FAZIO



22 December 2009

Sono 109 le malattie rare che aspettano da anni di essere "riconosciute" e di poter usufruire dei diritti garantiti dal sistema sanitario nazionale. Per questo circa 300 associazioni di malati rari, su invito della [Consulta Nazionale delle Malattie Rare](#), lo scorso 21 dicembre hanno inviato, via raccomandata, via fax, via mail e per telegramma una lettera al ministro della Salute, Ferruccio Fazio, per sollecitare il provvedimento di inserimento delle malattie nell'allegato A del Dm 279/01.

"La Consulta non può accettare il permanere di questo stato di cose così gravemente penalizzante nei confronti dei Malati Rari ancora esclusi dal decreto" afferma Flavio Bertoglio segretario generale della Consulta. "Un Paese come il nostro che si definisce 'civile', non può pensare di lasciare 'invisibili' centinaia e centinaia di malati identificati nelle 109 patologie, e non solo, visto che sono già molte le malattie rare in attesa oltre alle 109".

Bertoglio auspicando quindi una convocazione della Consulta da parte del neo ministro della Salute e chiede che la Consulta, creata nel 2007 dall'allora ministro della Salute e legittimata ad operare fino alla fine del 2010, riceva un riconoscimento istituzionale definitivo che consenta un'operatività concreta anche su progetti a lungo termine.

[\[Indietro\]](#)



