milanofinanza.it
www.milanofinanza.it
Utenti unici: 140.161
Rassegna del 07/09/2022
Notizia del: 07/09/2022
Foglio:1/3

Ftse Mib -0,05% Spread 231,14 Dow Jones -0,55% Dax -0,44%

Menù Cerca MILANO FINANZA Accedi Abbonati

Home Notizie Mercati CNBC Live Video Edicola Sfoglia il giornale

Dall'Italia Dal mondo Finanza Economia Tecnologia Lifestyle Politica Classifiche Orsi & Tori MFDJ News

/ News / Salute / Elezioni 20222, le Malattie Rare incontrano la politica

NATIVE CONTENT

Leggi dopo

Elezioni 20222, le Malattie Rare incontrano la politica

di Cristina Saja

tempo di lettura 5 min

A partecipare al tavolo delle Malattie Rare organizzato da O.Ma.R. sono state: Forza Italia, Italia al Centro, Italia Viva, Lega, UDC e +Europa

I programmi elettorali dei diversi partiti in corsa per le elezioni politiche sono pubblici, le malattie rare figurano in maniera esplicita solamente in uno di questi, per il resto sono le grandi assenti. Quando dalle vaghe dichiarazioni di intenti si dovrà passare a stabilire le politiche socio-sanitarie dei prossimi anni – già dalla prossima Legge di Bilancio – occorrerà, invece, che l'attenzione ai malati rari ci sia e che sia fattiva, che risponda a bisogni concreti. L'ascolto, il dialogo e il confronto con i diretti interessati sono passaggi determinanti per dare risposte a quei bisogni. Per promuovere il confronto, Osservatorio Malattie Rare, testata giornalistica che da 12 anni dà voce alle persone con malattia rara, ha organizzato, in collaborazione con le associazioni dell'Alleanza Malattie Rare, un incontro in modalità digital tra il 'mondo delle malattie rare', che include non solo pazienti ma anche medici, ricercatori, caregiver, amministratori delle reti sanitarie dedicate a questo tema, e il 'mondo della politica', nello specifico i responsabili sanità dei partiti politici in corsa per le elezioni. "La prima indicazione, su chi è sensibile alle malattie rare e su chi invece non lo è, emerge già dal conto delle presenze e delle assenze – ha spiegato **Ilaria Ciancaleoni Bartoli** (foto), direttrice di OMaR – Chi era interessato ma aveva impedimenti ha trovato un sostituto. Non si può sempre trovare a tutto una giustificazione".

All'incontro hanno partecipato in rappresentanza delle forze politiche: Paola Binetti per UDC Italia-Unione dei Democratici Cristiani e di Centro, Fabiola Bologna per Italia al Centro, Luca Coletto per Lega per Salvini Premier, Ilaria Donatio e Desideria Mini per +Europa, Andrea Mandelli per Forza Italia e Lisa Noja e Annamaria Parente per Italia Viva. Le richieste che i pazienti hanno portato non sono nuove, la maggior parte sono state avanzate più volte nel tempo, spesso ricevendo promesse poi disattese o non portate a termine, anche per la caduta anticipata del precedente Governo. La prima richiesta che è stata fatta alla politica è quella di portare avanti i 5 atti e decreti necessari a dare concreta attuazione alle Legge 175/21, nota anche come Testo Unico Malattie Rare (TUMR). Una legge lungamente attesa e che, se attuata in modo attento, potrebbe realmente migliorare la vita dei pazienti, introducendo aiuti per le famiglie in

Le più lette degli ultimi sette giorni

Addio raccomandate per multe e atti giudiziari: Poste manderà la notifica digitale. E costerà meno

La Cina taglia le riserve di valuta estera, in arrivo 20 miliardi sul mercato

Gas: ecco cosa succede se la Russia taglia completamente le forniture, secondo S&P

Gas: Germania, Svezia, Finlandia, reti di protezione per 100 miliardi di euro

Gas, rideterminato in 1,4 mld il contributo extra a carico delle imprese energetiche. Eni crolla in Borsa

Speciali

Promo Estate 2022
Offerta speciale estate, abbonati 1 mese a soli € 9,90 anziché € 19,99

SPIDER-FIVE-135851359

Il presente documento e' ad uso esclusivo del committente.

Telpress Servizi di Media Monitoring

LINK ALL'ARTICOLO

milanofinanza.it
www.milanofinanza.it
Utenti unici: 140.161
Rassegna del 07/09/2022
Notizia del: 07/09/2022
Foglio:2/3

difficoltà e incentivi alla ricerca, riordinando le reti che di queste persone si prendono cura, il tutto anche grazie ad un Comitato Nazionale che avrebbe il compito di lavorare con le istituzioni, una vera cabina di regia unica e nazionale per le malattie rare. La concreta applicazione del Testo Unico, inoltre, porterebbe anche azioni volte a migliorare la formazione sulle malattie rare, aspetto assolutamente necessario visti i continui progressi della medicina, come ha sottolineato il professor Giuseppe Limongelli, coordinatore della Rete Malattie Rare della Campania e direttore Scientifico del Master di II Livello in Malattie Rare - Clinical Science On Rare Diseases.

Anche Andrea Lenzi, coordinatore del Tavolo Malattie Rare istituito presso il Ministero della Salute, ha ribadito l'importanza del TUMR e ricordato che i componenti del Tavolo ministeriale sono stati coinvolti per cercare di dare il via ai primissimi passi della normativa, dando suggerimenti al Governo uscente affinché, nell'ambito dei suoi doveri di ordinaria amministrazione, possa avviare questo percorso. Un ritardo normativo, ha ricordato Lenzi, comporta un ritardo anche nella gestione delle patologie e delle cure dei pazienti. C'è tutto (Piano Nazionale Malattie Rare, Rete Nazionale Malattie Rare), ha sottolineato infine, ma non si capisce perché non si riesca ad arrivare al compimento. La seconda richiesta, ribadita con forza anche dalla professoressa Paola Facchin, coordinatrice del Tavolo Tecnico Permanente Interregionale per le Malattie Rare della Conferenza delle Regioni, è quella di pubblicare il decreto contente il nuovo Piano Nazionale Malattie Rare: il precedente è scaduto dal 2016 e la nuova versione, frutto di oltre due anni di lavoro, è già pronta ed è stata anche portata alla Conferenza delle Regioni, manca solo il decreto. La richiesta delle associazioni è anche quella di dare un adeguato finanziamento a questo Piano sebbene i ritardi che si sono generati ora rendono molto difficile pensare che questo possa essere fatto in sede di Legge di Bilancio.

La terza richiesta, certo non ultima per importanza e fortemente sentita da tutte le associazioni, è l'effettiva implementazione della Legge sullo Screening Neonatale (legge n. 167/2016), una norma di importanza storica per il nostro Paese ma che, se pur partita bene, si è poi arenata nei periodici aggiornamenti. Sono più di due anni, infatti, che i malati rari attendono che siano inserite altre patologie nella lista di quelle da cercare alla nascita, tutti i Tavoli nominati appositamente hanno consegnato i loro pareri, manca solo un decreto. Oggi, dopo due anni di attesa, la richiesta è innanzitutto quella di vedere immediatamente approvato questo decreto – possibilmente con un numero congruo di patologie, visto che nell'attesa della burocrazia la medicina va avanti. La quarta richiesta riguarda l'attuazione della legge n. 227/2021 recante una delega al Governo in materia di disabilità, approvata nel dicembre 2021 all'unanimità dal Parlamento e che contiene una delle riforme previste dalla Missione 5 'Inclusione e Coesione' del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR). Secondo quanto previsto dalla legge stessa, il Governo è delegato ad adottare, entro 20 mesi, uno o più decreti legislativi per la revisione e il riordino delle disposizioni vigenti in materia di disabilità. La scadenza è dunque esattamente tra un anno, nel settembre 2023, e le tematiche che potrebbero ricadere all'interno di questi decreti sono così importanti e così urgenti che non si può, per l'ennesima volta, arrivare in ritardo. La richiesta dei pazienti è dunque quella di cominciare immediatamente a lavorare su questo fronte.

Gli spunti emersi nel corso della serata di confronto sono stati tanti, dall'importanza di definire la figura del caregiver e associare a tale definizione una serie di strumenti di supporto, al riconoscimento della figura dell'assistente personale, che ancora oggi

Viaggiare in Australia
Qantas lancia il volo diretto dall'Australia all'Italia

Visita Tokyo
Tokyo val bene un viaggio

CFC
Oltre la Crisi d'impresa con Carlo Carmine e il Network CFC

Cesi
Il grande rebus del gas, come staccarsi dalla Russia

Osservatorio Groupama
Post Covid e guerra, cresce l'interesse degli italiani per risparmio e assicurazioni

Worldpay
Per la prima volta al NETCOMM Forum 2022

Frigo 2000
Il design buono (sostenibile e gustoso)

Tecnologia documentale in azienda
L'innovazione della stampa a freddo sostenibile e vantaggiosa

Generali
Nuova vita alle procuratie

Nuova Range Rover
Modernità assoluta, raffinatezza senza pari e capacità imbattibili

Gruppo Helvetia Italia
Focus sulla gestione dei rischi delle PMI e sui bisogni di protezione e investimento

Stati Generali AI
Grazie alle persone che hanno seguito l'evento ideato da Class Editori

Candriam

SPIDER-FIVE-135851359
Il presente documento e' ad uso esclusivo del committente.
Telpress Servizi di Media Monitoring
LINK ALL'ARTICOLO

milanofinanza.it
www.milanofinanza.it
Utenti unici: 140.161
Rassegna del 07/09/2022
Notizia del: 07/09/2022
Foglio:3/3

tantissime persone devono pagare di tasca propria ricorrendo anche a contratti non idonei. C'è poi la necessità di adeguare la definizione della condizione di disabilità all'attuale contesto storico, la revisione dei processi di valutazione e di accertamento della disabilità, senza dimenticare il tema delle barriere architettoniche e dell'effettivo diritto allo studio, attraverso un sostegno adeguato e formato. La quinta richiesta riguarda invece la necessità di porre attenzione e favorire concretamente lo sviluppo e l'applicazione in Italia di tutte tecniche e conoscenze che vanno oggi sotto il nome di 'scienze omiche', fondamentali tanto per la diagnosi delle malattie rare quanto per l'individuazione di malattie rare non ancora conosciute, così come anche per indirizzare nel modo più efficiente le terapie personalizzate, un tema caro ai pazienti, per i quali la diagnosi rappresenta ancora uno dei maggiori ostacoli, come ribadito da Antonio Novelli, direttore del Laboratorio di Genetica Medica – Ospedale Pediatrico Bambino Gesù.

Di pari passo cammina lo sviluppo di tecnologie e i dati che, come evidenziato da Maurizio Scarpa, coordinatore del network di Centri di eccellenza MetabERN, devono essere considerati anche in vista dello Spazio europeo dei dati sanitari, che il prossimo anno sarà normato dalla Commissione europea. Le ERN, ha sottolineato Scarpa, sono preoccupate per l'irrigidimento dell'utilizzo dei dati e chiedono quindi ai politici – ecco la sesta richiesta – di partecipare molto ai Tavoli europei e di intervenire in modo attivo perché c'è il rischio di rimanere indietro, nonostante l'Italia sia avanti rispetto agli altri Stati europei, se non si riuscirà ad adeguare ospedali, medici e cartelle cliniche. Infine, occorre una formazione specifica nelle scuole di specializzazione per creare una nuova classe di medici, formata da buoni diagnosti che siano anche in grado di utilizzare tutti gli strumenti digitali a disposizione. Le ERN stanno lavorando molto su questo, una rete al cui interno l'Italia è molto rappresentata, ma è necessario che la politica si adoperi per integrare questi membri nel Servizio Sanitario Nazionale.

Ultimo aggiornamento: **07/09/2022 11:09**

Condividi

MF ONLINE Leggi dopo

Lo scostamento di bilancio per salvare le aziende? Sarebbe debito buono

di Angelo De Mattia MF - Numero 169 pag. 4 del 30/08/2022

Le proposte per reagire all'emergenza sono molteplici: vanno dallo scostamento di bilancio all'intervento sull'extra gettito (agendo a livello europeo per lo scorporo dei costi dell'Iva e delle imposte di fabbricazione), dalla tassazione al 100% degli extra

Approfondire il regolamento SFDR

Women in Export
l'impegno di SACE per valorizzare l'imprenditoria femminile

Monitor interattivi per condividere
Il multi touch da 78 pollici che rivoluziona il tuo modo di lavorare

Speciale Coronavirus
Speciale Coronavirus - mappa del contagio e news in tempo reale

SPIDER-FIVE-135851359

Il presente documento e' ad uso esclusivo del committente.

Telpress Servizi di Media Monitoring

LINK ALL'ARTICOLO