Fernando (GCAA)

Da: Diritti non Regali per i Malati Rari [dirittinonregaliperimalatirari@gmail.com]
Inviato: sabato 9 febbraio 2013 8.43
A: undisclosed-recipients:
Oggetto: Fwd: SUL PIANO NAZIONALE DELLE MALATTIE RARE

COMUNICATO STAMPA 09/02/2013

SUL PIANO NAZIONALE DELLE MALATTIE RARE

A proposito del dibattito intorno all' aggiornamento dell' elenco nazionale rare,

ricordiamo che il problema delle patologie rare non riconosciute è assai più ampio/complesso di quanto recepito nel decreto Balduzzi, che si limita a riconoscere nel nuovo elenco rare le patologie già inglobate nell' elenco del 2008 e già obsoleto allora. Ribadiamo che l' universo delle rare non va visto secondo paesaggi divisionisti, ma nel suo insieme, anche per non ledere gli elementari diritti sanciti dalla nostra Costituzione che, malgrado tentativi di malversazione condivisa, ci risulta essere, nelle sue linee essenziali, ancora in vigore e che prevede che tutti, quindi anche i malati, siano uguali ovvero non discriminati.

Pertanto, se anche il prossimo governo dovesse approvare velocemente il nuovo elenco rare così com'è, ovvero un elenco statico , la nostra lotta proseguirà ancora perché tutte le patologie rare possano venire riconosciute in tempi rapidi e certi attraverso la promulgazione di un provvedimento specifico che implementi definitivamente l'elenco dinamico delle Malattie Rare riconosciute secondo la proposta già da tempo presentata da illustri esperti, come il Professor Dallapiccola, e da noi da tempo sostenuta.

Comitato Diritti Non Regali

Vavassori Rosaria, Romano Luca, Mazzella Orfeo, Botta Daniela, Aimone Elsa

--

"Diritti non Regali per i Malati Rari"

via Martiri della Libertà , n° 3

20017 Rho (Mi)

e-mail:dirittinonregaliperimalatirari@gmail.com

sito web: http://dirittinonregaliperimalatirari.blogspot.com/

facebook : http://www.facebook.com/#!/group.php?gid=285019897530