



**Politica - Boschi (Azione-Iv): "I malati rari non possono aspettare, attuare piano nazionale"**

Roma - 02 mar 2023 (Prima Notizia 24) **"Chi ha responsabilità politiche deve impegnarsi per essere all'altezza delle aspettative di due milioni di italiani che continuano a credere nel loro futuro e in un Paese che non li lasci soli".**

"Sono oltre due milioni le persone con malattie rare in Italia e la Camera, che è la casa di tutti gli italiani, non può non portare al suo interno la vita e le storie delle persone con malattie rare o ultra rare. Dobbiamo essere consapevoli dell'urgenza, perché la variabile tempo non è secondaria nella vita di una persona affetta da malattia rara: il tempo della politica e della burocrazia non è il loro tempo, non possono aspettare". Così Maria Elena Boschi, deputata di Azione-Italia Viva e prima firmataria della mozione sulle malattie rare, presentata a Montecitorio, nonché promotrice dell'Intergruppo parlamentare riguardante le malattie rare. "Tanti malati non hanno una diagnosi. In altri casi, avere una diagnosi precoce può fare la differenza per le aspettative di vita o per la qualità dell'esistenza. Per questo è necessario che lo screening neonatale esteso abbia applicazione in tutto il territorio nazionale, perché da una diagnosi precoce dipende spesso la possibilità di cura. Sapere se tuo figlio appena nato potrà camminare, respirare autonomamente, crescere dipende dalla rapidità dell'esame, ma purtroppo non in tutte le regioni ci sono le stesse possibilità nonostante una legge nazionale in vigore già dal 2016. E non è pensabile che non ci siano gli stessi diritti e le stesse opportunità per i malati. Ora è anche urgente dare attuazione al piano nazionale per le malattie rare, dotandolo di risorse adeguate, dare attuazione al testo unico, rivedere le tariffe per poter poi estendere anche le patologie rare ricomprese nei Lea e incentivare l'assistenza domiciliare", precisa. "La mozione approvata oggi è frutto di un lavoro condiviso dei parlamentari e dello stimolo delle associazioni dei malati che quotidianamente ci spronano nel nostro impegno. Chi ha responsabilità politiche deve impegnarsi per essere all'altezza delle aspettative di due milioni di italiani che continuano a credere nel loro futuro e in un Paese che non li lasci soli", conclude Boschi.

(Prima Notizia 24) Giovedì 02 Marzo 2023