



DIRITTI NON REGALI PER I MALATI RARI

Sono migliaia le adesioni per l'iniziativa lanciata dal *Comitato Diritti Non Regali per i Malati Rari* per focalizzare l'attenzione sulle tantissime Malattie Rare non ancora riconosciute in Italia. Il documento è stato inviato alla Commissione Petizioni del Parlamento Europeo, perché in Italia l'attuale Elenco delle Malattie Rare riconosciute si è progressivamente trasformato in un vero e proprio strumento di esclusione e discriminazione. Inoltre, dall'entrata in vigore del decreto del 2001, l'Elenco non è mai stato aggiornato, né lo sarà a breve, in quanto il provvedimento che lo contiene è da tempo fermo presso il Ministero del Tesoro, che non ne ravvisa la copertura finanziaria. Di conseguenza, moltissime Patologie Rare - riconosciute da importanti organismi internazionali - non trovano riscontro nel sistema sanitario e i malati che ne sono colpiti sono esclusi dall'assistenza socio-sanitaria specifica, adeguata alla loro patologia. In occasione della *V Giornata Internazionale delle Malattie Rare* del 29 febbraio scorso, nuove idee e proposte sono nate in merito alla definizione di una procedura alternativa e più efficiente per il riconoscimento di tutte le Malattie Rare, che, diversamente da quella attuale, non costituisca uno strumento *ad excludendum*, eventualmente passibile anche di contenziosi in sede giurisdizionale, e che renda veloce e certa tanto la tutela quanto un'adeguata presa in carico da parte del Servizio Sanitario Nazionale di tutti i Malati Rari, indipendentemente dalla specifica malattia di cui sono affetti, sia essa una di quelle conosciute e trattate da più tempo oppure identificata più di recente, grazie al costante progredire delle conoscenze scientifiche e tecnologiche. L'attuale ministro ha parlato di un "elenco dinamico".

Il CMI auspica quindi che l'iter decisionale di riforma dell'attuale meccanismo di riconoscimento delle Malattie Rare venga intrapreso in tempi rapidi e certi, da parte degli organi legislativi e governativi competenti, nazionali e regionali, sulla base di una loro reale volontà di farsi finalmente carico della risoluzione di questo grave problema, che affligge e discrimina tanti Malati Rari non riconosciuti in Italia ormai da troppo tempo.

FIERA DELLE LINGUE STRANIERE

La *Fiera Internazionale delle Lingue Straniere* si terrà a Roma, dal 19 al 21 aprile, nello storico Palazzo del Marchese Capranica del Grillo (largo del Teatro Valle 6), con un'ampia area espositiva ed una serie di seminari. Saranno presenti gli stand di 40 istituzioni nazionali ed internazionali, scuole, università, servizi di orientamento, enti di promozione turistica, Oxford University Press, British Council, Cambridge ESOL, ANILS, ESN-Erasmus, Visit Malta, AIESEC e molti altri.

Il 20 aprile, la Commissione Fulbright metterà a disposizione uno stand informativo sulle proprie attività e servizi unitamente ad un seminario riguardante le opportunità di studio negli USA.

ROMA

Venerdì 20 aprile, presso la Sala Auditorium del Ministero della Salute (Via Giorgio Ribotta, 5), dalle ore 8.30, si terrà un importante convegno scientifico dal titolo *Dalla qualità della ricerca alla qualità della vita per la persona con lesione al midollo spinale*, che ha ricevuto una ricca adesione da parte della comunità scientifica, delle varie associazioni impegnate nella promozione di iniziative atte a migliorare la qualità della vita delle persone tetra e paraplegiche, oltreché dei referenti del Ministero della Salute e dell'Istituto Superiore di Sanità.

A conclusione della giornata è prevista poi una tavola rotonda, con interventi preordinati (Lo scenario futuro per le persone con lesione al midollo spinale), per dar vita ad un ampio confronto sulle prospettive di sviluppo della ricerca e sull'indicazione dei percorsi più appropriati per la tutela del diritto alla salute e il miglioramento della qualità di vita delle persone con lesione al midollo spinale.

Al convegno parteciperà anche il presidente della Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap (FISH), che collaborerà a moderare la prima sessione e a condurre la tavola rotonda conclusiva.

Info: segreteria@faiponline.it.

TRICOLORE

Direttore Responsabile:
Dr. Riccardo Poli

Redazione: v. Stezzano n. 7/a - 24052
Azzano S.P. (BG)

E-mail: tricoloreasscult@tiscali.it
www.tricolore-italia.com