

**CORRIERE DELLA SERA / SALUTE**

- 
- 
- 
- 1
- 
- 
- 

L'INIZIATIVA

## Nasce l'Alleanza per le malattie rare

Sottoscritto un patto tra parlamentari e tecnici per dare risposte ai bisogni dei pazienti. Da settembre tavoli congiunti con le associazioni. In Italia sono tre milioni i malati rari

di Maria Giovanna Faiella



(Getty Images)

Un patto tra parlamentari e tecnici per favorire una migliore assistenza dei malati rari e lo sviluppo di **farmaci orfani**. Nasce l'«Alleanza italiana per le **malattie rare**» con un accordo sottoscritto alla Camera dei Deputati tra l'Intergruppo parlamentare **malattie rare** - che riunisce senatori e deputati di diversa appartenenza politica - e l'Osservatorio **farmaci orfani (Ossfor)**, nato nel 2016 da un'iniziativa congiunta del Centro di ricerca Crea Sanità e della testata Osservatorio **malattie rare (Omar)**. Promotrici dell'iniziativa le coordinatrici dell'Intergruppo, Paola Binetti per la Camera, Laura Bianconi per il Senato. Nel nostro Paese 3 milioni di persone soffrono di **malattie rare**, alcune ancora sconosciute tanto da non avere nemmeno un nome. Spesso i pazienti hanno difficoltà ad accedere alla diagnosi e all'assistenza.

### Fare sistema

Ma quali obiettivi si prefigge quest'alleanza? «Vogliamo innanzitutto partire dai bisogni dei malati per dare loro risposte adeguate e, per avvalerci dell'esperienza e delle competenze delle associazioni di pazienti, organizzeremo tavoli di confronto congiunti su priorità e modalità di lavoro - spiega Paola Binetti, presidente dell'Intergruppo parlamentare **malattie rare** -. Il supporto tecnico di **Ossfor**, poi, ci consentirà di ottenere dati e strumenti utili e di cercare insieme soluzioni efficaci ed efficienti per l'intero settore. Il

**4 modi per evitare di rimanere senza soldi quando si è in pensione**

Hai un portafoglio di almeno € 350.000? Allora scarica subito **il tuo piano pensionistico in 15 minuti**, la guida speciale creata dalla società di Keni Fisher, autore di best seller e gestore finanziario. Anche se hai già un piano pensione, devi assolutamente leggere questa guida.

**Clicca qui per scaricare la tua guida!**

FISHER INVESTMENTS ITALIA

**CORRIERE DELLA SERA**



IL CASO

### Omicidio Alpi, chiesta l'archiviazione: «Impossibili le indagini in Somalia»

ULTIM'ORA  
di Redazione Roma

LA SFIDA DI KIM

### Kim lancia un missile: «Arriva ovunque»

Foto  
di G. Santevecchi, corrispondente da Pechino



TENSIONE AL CONFINE

### 4 mezzi corazzati austriaci sono già al Brennero

di Salvatore Frequente



LA RELAZIONE

### Boeri: «Bloccare i migranti ci costerebbe 38 miliardi»

di Redazione Economia

futuro è nel "fare sistema". «Grazie all'accordo riusciremo ad avere un rapporto continuo e collaborativo con il legislatore nazionale - afferma il coordinatore dell'Osservatorio [farmaci orfani](#), Francesco Macchia -. Ci auguriamo che si velocizzi l'accesso dei pazienti ai farmaci, senza difformità a livello territoriale».

### «Trovo il mio lavoro»

«Il ruolo dell'alleanza è trasformare i bisogni dei malati in soluzioni - ribadisce Ilaria Ciancaleoni Bartoli, direttore di Omar -. Per questo è fondamentale che le associazioni dei pazienti partecipino ai tavoli di incontro coi referenti istituzionali e coi tecnici, non solo per dare la loro opinione ma per suggerire la strada seguire». Il riconoscimento della dignità dei malati passa anche attraverso il lavoro. Va in questa direzione il nuovo [portale](#) «Trovo il mio lavoro» della Lega italiana fibrosi cistica che ha l'obiettivo di facilitare l'incontro tra candidati e aziende, come già previsto dalla legge n. 68/99 con il collocamento mirato. Spiega la presidente dell'associazione, Gianna Puppo Fornaio: «È pensato come studio pilota per i malati di fibrosi cistica ma, poi, da estendere a tutte le persone che soffrono di [malattie rare](#)».

4 luglio 2017 (modifica il 4 luglio 2017 | 16:07)  
© RIPRODUZIONE RISERVATA

[SEGUI CORRIERE SU FACEBOOK](#)

 Mi piace 2,4 mln

#### ANNUNCI PREMIUM PUBLISHER NETWORK



**Attività più sicura?**  
Gestiscila al meglio con Catalogo Digitale e Pos sicuro  
[Scopri di più](#)



**Bikini da Serie A:**  
le vacanze delle super tifose!  
[Scopri di più!](#)



**Business più sicuro?**  
Con il Cloud SecureDrive hai dati sempre protetti e 30 GB  
[Scopri di più](#)

#### IL DIBATTITO SUI MIGRANTI

### Europarlamento deserto, Juncker: «Siete ridicoli»

di [Salvatore Frequent](#)



#### ALTRE NOTIZIE SU CORRIERE.IT

Al cinema con C+

Richiedi gli ingressi in omaggio per il nuovo film riservato ai nostri abbonati.



Entra in DoveClub