Malattie rare, Girelli (Pd): â??Ascoltare clinici e pazienti Egpa per fare norme realisticheâ?•

Descrizione

default watermark

(Adnkronos) â?? â??Le scelte politiche ricadono sulle persone che vivono le situazioni di cui la politica si occupa e, soprattutto quando si parla di salute e di patologie rare, Ã¨ indispensabile partire dallâ??ascolto di due mondi: quello dei clinici, che forniscono le risposte dal punto di vista della cura, e quello dei pazienti, che vivono direttamente la malattia. In caso contrario si rischia di elaborare norme lontane dalla realtÃ quotidianaâ?•. CosÃ¬ lâ??onorevole Gian Antonio Girelli (Pd), componente della XII Commissione Affari sociali della Camera dei deputati, in occasione della presentazione del Libro bianco â??Storie di vita con Egpaâ??, promosso da Gsk con il patrocinio di Apacs Aps, Egpa Study Group e delle principali societÃ scientifica impegnate in questa area.

â??Per aumentare la partecipazione attiva nelle sedi decisionali â?? prosegue Girelli â?? sono state depositate alcune proposte di legge che prevedono la presenza delle associazioni ai tavoli istituzionali non piÃ¹ su invito, ma in modo strutturato, cosÃ¬ da dare loro una voce piÃ¹ forte nella costruzione dei percorsi organizzativi e decisionali. Spesso abbiamo norme anche molto avanzate che perÃ² trovano unâ??applicazione disomogenea sul territorio nazionale. La presenza delle associazioni dei pazienti puÃ² contribuire a garantire maggiore equitÃ , raggiungendo tutte le persone che ne hanno bisognoâ?• .

â??Nel nostro sistema sanitario â?? rimarca Girelli â?? Ã¨ necessario superare lâ??attuale organizzazione in 21 modelli territoriali e, anche allâ??interno delle singole regioni, ridurre la distanza tra cittÃ , aree interne e zone montane, perchÃ© oggi alcune eccellenze non sono accessibili a tutti. Superare queste disuguaglianze â?? sottolinea â?? significa ripensare anche il ruolo delle autonomie in unâ??ottica di collaborazione che, partendo dai territori, consenta di raggiungere obiettivi nazionali in linea con lâ??articolo 32 della Costituzione che tutela la salute senza distinzione tra persone e patologieâ?•.

â??

cronaca

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione
Giugno 10, 2026
Autore
redazione

default watermark