



Miastenia gravis, Pirro (M5S): «Serve garantire diagnosi rapide e cure uniformi su tutto il territorio»

Descrizione

(Adnkronos) «Questo progetto e queste foto sono molto toccanti e rappresentative delle cose di cui stiamo discutendo questa mattina. È sempre difficile riuscire a far capire agli altri quanto possa essere dolorosa, ma non solo in senso di dolore fisico, una patologia che non è immediatamente visibile e riconoscibile da chi ci circonda». Così la senatrice del M5S Elisa Pirro è intervenuta durante la presentazione di «Quello che non vedi», progetto fotografico e narrativo sulla miastenia gravis realizzato da OMaR Osservatorio Malattie rare insieme alle principali associazioni italiane rappresentative dei pazienti e presentato oggi durante una conferenza stampa online. Pirro ha sottolineato l'importanza di aumentare la conoscenza sulle malattie rare.

Dal punto di vista politico «È sicuramente un'attenzione particolare per chi si occupa di salute riguardo al tema delle malattie rare in generale e poi delle singole patologie che si possono incontrare nei nostri percorsi parlamentari e di approfondimento», ha sottolineato. Per la senatrice, una delle priorità è garantire equità nell'assistenza: «Quello che deve essere fondamentale per noi politici è quello di garantire dei percorsi diagnostico terapeutici il più possibile uniformi su tutto il territorio nazionale, garantire una velocità di accesso alle cure, che vuol dire ovviamente anche una facilità di arrivare a una diagnosi in tempi il più possibile precoci», ha aggiunto.

Un altro aspetto centrale riguarda la ricerca e l'accesso alle nuove terapie: «Il tema dei farmaci disponibili, dell'innovazione farmaceutica, diventa un tema molto più grande e difficile quando parliamo di terapie per le malattie rare. Possiamo fare molto», ha spiegato. La senatrice ha poi evidenziato come le malattie rare possano diventare un banco di prova per nuove soluzioni: «Il campo delle malattie rare può essere un terreno anche di sperimentazione e di test di strumenti che la legislazione mette a disposizione innovativi, sia per garantire l'uniformità di accesso alle cure sia per garantire un accesso più rapido alle nuove terapie». «Ci sono temi che riguardano un po' tutte le patologie rare e che possono essere un punto di test di legislazione innovativa e di procedure semplificate che, a maggior ragione quando stiamo parlando di patologie di questo tipo, necessitano di un occhio di riguardo anche da parte del legislatore», ha aggiunto. Infine, Pirro ha ricordato l'importanza della collaborazione istituzionale: «C'è un'interlocuzione con il ministero della Salute, per cui speriamo in tempi ragionevolmente brevi di mettere a disposizione una serie di strumenti

che servono a semplificare la vita a persone che hanno delle difficoltà legate alla loro patologia e ai loro familiari, in modo da raggiungere davvero quei livelli di inclusione e di adeguata presa in carico che la nostra Costituzione declama», ha poi concluso.

??

cronaca

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione

Giugno 17, 2026

Autore

redazione

default watermark