



Malattie rare, Girelli (Pd): "Ascoltare clinici e pazienti Egpa per fare norme realistiche"

Descrizione

(Adnkronos) "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, è indispensabile partire dall'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 realtà quotidiana". Cos'è l'onorevole Gian Antonio Girelli (Pd), componente della XII Commissione Affari sociali della Camera dei deputati, in occasione della presentazione del Libro bianco "Storie di vita con Egpa", promosso da Gsk con il patrocinio di Apacs Aps, Egpa Study Group e delle principali società scientifica impegnate in questa area.

"Per aumentare la partecipazione attiva nelle sedi decisionali" prosegue Girelli "sono state depositate alcune proposte di legge che prevedono la presenza delle associazioni ai tavoli istituzionali non più su invito, ma in modo strutturato, così da dare loro una voce più forte nella costruzione dei percorsi organizzativi e decisionali. Spesso abbiamo norme anche molto avanzate che però trovano un'applicazione disomogenea sul territorio nazionale. La presenza delle associazioni dei pazienti può contribuire a garantire maggiore equità, raggiungendo tutte le persone che ne hanno bisogno".

"Nel nostro sistema sanitario" rimarca Girelli "è necessario superare l'attuale organizzazione in 21 modelli territoriali e, anche all'interno delle singole regioni, ridurre la distanza tra città, aree interne e zone montane, perché oggi alcune eccellenze non sono accessibili a tutti. Superare queste disuguaglianze" sottolinea "significa ripensare anche il ruolo delle autonomie in un'ottica di collaborazione che, partendo dai territori, consenta di raggiungere obiettivi nazionali in linea con l'articolo 32 della Costituzione che tutela la salute senza distinzione tra persone e patologie".

"

cronaca

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione

Giugno 10, 2026

Autore

redazione

default watermark