

Su iniziativa della Senatrice Paola Binetti, Presidente dell'Intergruppo Parlamentare per le Malattie Rare, in collaborazione con UNIAMO F.I.M.R. Onlus e OMaR

CONFERENZA STAMPA

Malattie rare, una priorità per la salute pubblica

martedì 8 ottobre, ore 15

Sala "Caduti di Nassirya" del Palazzo Madama – Senato della Repubblica

Piazza Madama, Roma

È un momento storico per le malattie rare: per la prima volta l'Organizzazione delle Nazioni Unite (ONU) ha incluso tali patologie in una dichiarazione politica, nello specifico quella sulla copertura sanitaria universale (UHC), adottata da tutti i 193 Stati membri, durante la 74ª Assemblea Generale. Con questa dichiarazione gli Stati Membri si sono impegnati a realizzare gli interventi sanitari più efficaci e scientificamente accreditati per le patologie rare.

È anche un momento politico importante in Italia, con l'insediamento del governo Conte Bis e la nomina al Ministero della Salute di Roberto Speranza. Ed è per questo che l'intergruppo Parlamentare per le Malattie Rare, presieduto dalla Sen. Paola Binetti, in collaborazione con UNIAMO Fimr Onlus, in rappresentanza della comunità dei MR in Italia e la testata giornalistica Osservatorio Malattie Rare hanno indetto una conferenza stampa per chiedere al nuovo governo **di proseguire e rafforzare l'impegno** politico a favore dei malati rari, che contano quasi 2 milioni di cittadini che in questi anni hanno visto troppi ritardi accumularsi e importanti scadenze dimenticate, a partire dal Piano Nazionale Malattie Rare passando per i decreti attuativi dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA).

Intervengono:

Paola Binetti, Presidente dell'Intergruppo Parlamentare per le Malattie Rare

Simona Bellagambi, Membro Consiglio Direttivo EURORDIS

Annalisa Scopinaro, Presidente UNIAMO F.I.M.R. Onlus

Ilaria Ciancaleoni Bartoli, Direttore Osservatorio Malattie Rare

I giornalisti devono accreditarsi secondo le modalità consuete inviando un fax al numero 06.6706.2947.

Tutti gli interessati devono accreditarsi inviando un'e-mail a: molinaro@rarelab.eu entro il 7 ottobre.

Ufficio Stampa Sen. Paola Binetti 06 67064027 - 333 298536

Ufficio Stampa UNIAMO 347 - 8393645

Ufficio stampa OMaR 380 – 46 48 501

Le opinioni e i contenuti espressi nell'ambito dell'iniziativa sono nell'esclusiva responsabilità dei proponenti e dei relatori e non sono riconducibili in alcun modo al Senato della Repubblica o ad organi del Senato medesimo.

L'accesso alla sala - con abbigliamento consono e, per gli uomini, obbligo di giacca e cravatta - è consentito fino al raggiungimento della capienza massima.

O.Ma.R. - Osservatorio Malattie Rare

www.osservatoriomalattierare.it

info@osservatoriomalattierare.it

[PIVA: 02991370541](https://www.iva.gov.it/ricerca/02991370541)

Sede Legale: Via Varese, 46 - 00185 Roma
Direttore Responsabile: Ilaria Ciancaleoni Bartoli

CANCELLA ISCRIZIONE | **UNSUBSCRIBE**

 Email inviata con MailUp
[Con MailUp la disiscrizione e' sicura](#)