



GIORNATA DELLE MALATTIE RARE

**Lettera del Presidente di Uniamo, Renza Barbon Gallupi,
ai Presidenti delle Associazioni Italiane per le Malattie Rare**

Gentile Presidente,

come saprà il 28 febbraio ricorre la **Giornata delle Malattie Rare**.

Il focus della Giornata è "Il paziente al centro dell'assistenza". Purtroppo nel nostro Paese l'assistenza rappresenta ancora un grosso problema per gran parte delle persone colpite da una malattia rara. Non solo: **molti pazienti subiscono una ingiusta discriminazione perché la loro patologia non è riconosciuta dallo Stato e di conseguenza non possono beneficiare dei vantaggi che le nostre leggi prevedono per i malati rari.**

Abbiamo pensato di cogliere l'occasione della Giornata delle Malattie Rare e l'importante focus "Il paziente al centro dell'assistenza" per ricordare al Ministro del Lavoro, salute e delle politiche sociali Maurizio Sacconi questo drammatico problema.

Abbiamo preparato una interrogazione pubblica, prendendo ad esempio una interrogazione parlamentare, **per rivolgere al Ministro Sacconi alcune domande e far lui presente l'iniquità e disuguaglianza di trattamento che stanno subendo molti malati rari.**

Anche la vostra associazione può aiutare i malati rari a risolvere questo grave problema. E' molto semplice: **in www.malattirari.it troverà la copia dell'interrogazione che abbiamo elaborato. Basterà aggiungere, dove segnalato, la denominazione per esteso della vostra associazione ed eventualmente la vostra carta intestata. Stampate il documento e speditelo a scelta ad uno dei seguenti recapiti:**

1. On. Maurizio Sacconi

indirizzo postale

Al Ministro del lavoro, della Salute
e delle Politiche Sociali
On. Maurizio Sacconi

Via Veneto, 56
00187 Roma

Indirizzo e-mail

segreteriaministrosacconi@lavoro.gov.it

Fax

06 4821207

Un modo semplice ma forte per dare voce a chi non ha voce.
Grazie

Renza Barbon Galluppi

Presidente UNIAMO FIMR onlus
Federazione Italiana Malattie Rare
San Marco 4781, 30124 - Venezia
Telefax: 041 2410886
E-mail: segreteria@uniamo.org
Sito: www.uniamo.org

Per Informazioni:

Ufficio Stampa UNIAMO

Paola Serena

Cell. 335-5955783 - 349.3119909

relazioniesterne@uniamo.org

www.malafirari.it

www.uniamo.org

Cartella Stampa on line: <http://www.malafirari.it/mrnews.html>