

COMUNICATO STAMPA

LEA e riconoscimento di malattia rara: UNIAMO al Ministero della Salute per condividere un dossier sulle problematiche di sette Associazioni

Roma - Nei mesi scorsi diverse Associazioni si sono rivolte a UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare per rappresentare alcune problematiche relative alle loro patologie: mancata o errata attribuzione di codici di esenzione, difficoltà nel riconoscimento della patologia come “rara”. Grazie al lavoro congiunto della Dott.ssa Laura Gentile – operatrice del **Servizio di Ascolto, Informazione e Orientamento per le malattie rare di UNIAMO (SAIO)** – e dei referenti delle Associazioni, è stata raccolta una cospicua documentazione che è stata presentata e condivisa durante un incontro con la dirigente dell’Ufficio V della DG Programmazione Sanitaria del Ministero della Salute. Ciascun caso è stato dettagliatamente discusso e riportato alle singole Associazioni.

In particolare, la dirigente dell’Ufficio V ha manifestato la disponibilità del Ministero a rendere periodico il lavoro di confronto con la Federazione rispetto a queste tematiche, con incontri a scadenze programmate. È stata presentata la pubblicazione di una sezione del loro sito riservata a questo tipo di richieste (<http://www.salute.gov.it/portale/lea/dettaglioContenutiLea.jsp?lingua=italiano&id=5158&area=Lea&menu=aggLea>) che sarà un ulteriore canale di comunicazione con i cittadini.

“Sono soddisfatta di questo ulteriore passo di collaborazione con le Istituzioni che facilita il percorso di tante persone con malattia rara e Associazioni – dichiara, a seguito dell’incontro, la Presidente di Uniamo FIMR **Annalisa Scopinaro** – La professionalità delle operatrici SAIO permette di sistematizzare le richieste; la raccolta delle informazioni che ci vengono date velocizzano le risposte e le soluzioni per quanti si troveranno ad affrontare le stesse tematiche in futuro”.

Per questo motivo la Federazione auspica di continuare questa azione partecipata e ad alto impatto di rappresentazione delle istanze delle Associazioni di malattie rare presso il Ministero, e rinnova la sua disponibilità a collaborare a qualsiasi iniziativa che possa garantire alla comunità delle persone con malattia rara una migliore qualità di vita.

Per informazioni e richieste sulle malattie rare è possibile contattare il Servizio SAIO al numero verde gratuito **800 66 25 41** oppure alle email: **saio.informa/ saio.ascolto / saio.orienta@uniamo.org**



Contatti

Chiara Pagliafora
Ufficio comunicazione e stampa
Tel 06-4404773
comunicazione@uniamo.org

UNIAMO FIMR
Via Nomentana, 133
00161 Roma
www.uniamo.org