

OBIETTIVO: MIGLIORARE LA VITA DEI PAZIENTI

Al **Pirellone** nasce l'intergruppo che si occuperà di malattie rare con consiglieri di tutti i partiti

FABIO RUBINI

■ È nato ieri al **Pirellone** l'intergruppo che si occuperà di "Malattie rare, malattie neurodegenerative e neuroscienze". A presiederlo la consigliera di Italia Viva **Lisa Noja**. Al gruppo hanno aderito 26 consiglieri regionali di tutti i partiti di maggioranza e opposizione. «La costituzione di questo intergruppo - ha spiegato la Noja - è l'occasione per promuovere un lavoro organico e strutturato, senza condizionamenti politici e con l'obiettivo comune di mettere al centro il bene dei pazienti, puntando in particolare sulla prevenzione e l'informazione e cercando di incentivare la ricerca».

Dopo la presidente hanno preso la parola i rappresentanti dei vari partiti. **Chiara Valcepina** (Fdi) ha ricordato come «le malattie rare costituiscono una sfida sanitaria importante per la Lombardia. L'intento di questo intergruppo è quello di migliorare l'assistenza e il sostegno alle famiglie coinvolte».

Per la Lega era presente **Silvia Scurati**: «L'obiettivo è che questo intergruppo possa lavorare per dare supporto ai malati e alle famiglie. La Lombardia è all'avanguardia, visto che già nel 2001 abbiamo creato la rete regionale su questa tematica. Dobbiamo lavorare su formazione, informazione e ricerca».

Alla presentazione, oltre ai consiglieri regionali erano presenti anche rappresentanti del mondo scientifico e associativo, tra cui Erica Daina, referente del Centro di coordinamento della Rete regionale malattie rare dell'Istituto Mario Negri, Marco Sessa, vicepresidente di Uniamo, la Federazione nazionale delle malattie rare, Ilaria Ciancaleoni Bartoli, fondatrice e direttrice dell'Osservatorio malattie rare e Patrizia Spadin, presidente dell'Aima, l'Associazione italiana malattia di Alzheimer. A tenere a battesimo l'intergruppo c'era anche l'assessore al Welfare Guido **Bertolaso**.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

