

Presentazione nuovo Disegno di Legge sulle Malattie Rare

In occasione del XXIII Congresso Nazionale dell'AIMPS (Associazione Italiana Mucopolisaccaridosi e Malattie Affini), che si terrà a Senago (Milano), dal 9 all'11 aprile, la senatrice Dorina Bianchi presenterà ufficialmente il Disegno di Legge "*Disposizioni a sostegno delle famiglie con bambini affetti da Malattie Rare*", che mira a garantire che l'assistenza a tempo pieno ai bambini da parte dei genitori avvenga senza che alla drammaticità dell'esperienza legata alla patologia e alla cura di essa, si associ anche un dramma di natura economica

La senatrice Bianchi, prima firmataria del citato Disegno di Legge illustrerà ufficialmente le finalità, focalizzando l'attenzione sulla necessità di prepensionamento e sostegno ai genitori di bambini Malati Rari con disabilità grave.

Lo scenario è questo: in Italia ci sarebbero circa due milioni di Malati Rari, moltissimi dei quali in età pediatrica, persone con una speranza di vita media molto limitata e che spesso vivono la loro malattia nell'isolamento da parte della comunità, per mancanza di informazione e di conoscenza. Il nuovo Disegno di Legge si fonda sul concetto che l'esperienza della Patologia Rara è sempre sconvolgente e destabilizzante per il bambino, ma anche per la famiglia.

L'obiettivo è quindi quello di fornire strumenti previdenziali a sostegno della genitorialità, per garantire il diritto alla salute, la tutela del lavoro, dello studio, del mantenimento, dell'educazione e della cura al malato e alla sua famiglia. Garantire in sostanza che l'assistenza a tempo pieno ai bambini da parte dei genitori avvenga senza che alla drammaticità dell'esperienza legata alla patologia e alla cura di essa, si associ anche un dramma di natura economica.

Fonte: [Superando.it](http://www.superando.it)

[legislazione, malattie rare](#)

From:

<http://www.pkuinfo.it/> - PKUInfo

Permanent link:

http://www.pkuinfo.it/news/presentazione_nuovo_disegno_di_legge_sulle_malattie_rare

Last update: **2014/02/18 13:16**

