



## **Salute -** Malattie Rare, il presidente dell'ANIF Domenico Della Gatta ringrazia il Ministro Giulia Grillo

Roma - 12 lug 2019 (Prima Pagina News) l'Anif in audizione dal ministro della salute.

"Maratona Patto Salute", l'iniziativa voluta dal Ministro della Salute

Giulia Grillo per approfondire i temi delle malattie rare del nostro Paese, per il Presidente dell'ANIF Domenico De Gatta, è stato più che una provocazione culturale e scientifica, come pareva potesse essere in un primo momento questa giornata di dibattito e analisi. "E' stato un grande successo - sottolinea il Presidente dell'Associazione Nazionale Ipercolesterolemia Familiare- perché per la prima volta in maniera seria e organica un ministro della salute ha trovato il tempo di sedersi con noi e ascoltare le ragioni di chi soffre e di chi ogni giorno lotta per la sopravvivenza. Nessuno di noi oggi può stabilire cosa scaturirà da un incontro come questo di Roma, ma "Maratona Patto Salute" è certamente un punto di partenza fondamentale per ricostruire la speranza in questo Paese". Il Presidente Domenico Della Gatta ricorda i passaggi fondamentali di quella che è stata la sua relazione al Ministro: "Da Statuto- sottolinea ancora il Presidente Della Gatta- il ruolo dell'ANIF (nata nel 2000) è riassumibile in 3 punti: Il sostegno possibile allo sviluppo e ricerca clinica; La promozione, divulgazione e conoscenza dei problemi collegati a tali anomalie genetiche; L'attività di assistenza dei soggetti affetti da gravi forme di dislipidemie genetiche, e soprattutto l'urgenza di inserire nelle registro delle malattie rare la iperLp(a), e sollecitare le Regioni che a tutt'oggi non hanno ancora stabilito il quantum di spesa per l'aferesi delle lipoproteine, prevista dal DPCM 2017. Il Ministro, da medico prima di tutto quale è, e poi da cittadina italiana ha avuto la modestia e il garbo di seguire le nostre analisi e di raccogliere il nostro appello, saranno i mesi a venire che ci diranno se avevamo ragione noi nel promuovere questa ennesima mobilitazione sociale. Dal modo come Giulia Grillo annuiva alle nostre considerazioni abbiamo

motivo di ritenere che questo Ministro non tradirà le attese di migliaia e migliaia di ammalati e di famiglie

(Prima Pagina News) Venerdì 12 Luglio 2019

coinvolte dalla malattia. Grazie ancora Ministro Grillo". B.N.".