DAL PARLAMENTO

Malattie rare, importante iniziativa alla Camera dei Deputati e un appello al Governo a fare di più

di **Martina Mangiacapre** · 31 luglio 2025, 22:15

“È stato un onore presentare alla Camera dei Deputati, assieme al collega deputato Alessandro Caramiello, il libro “Cuore Elastico” di Nunzio Bellino, un’autobiografia toccante e ispiratrice che mette in luce una realtà spesso ignorata o sottovalutata: quella delle malattie rare e dei loro protagonisti.

In particolare, l’occasione è stata propizia per affrontare, assieme al giornalista Giuseppe Nappa e allo scrittore Giuseppe Cossentino (co-autore del libro) una patologia molto invalidante: la sindrome di Ehlers-Danlos, una patologia genetica rara e invalidante. La pubblicazione di ‘ Cuore Elastico’ è un invito a tutte le istituzioni a fare di più, a sostenere le associazioni e i progetti di ricerca, e a creare un sistema sanitario più inclusivo e attento alle esigenze di chi vive con malattie rare.

Il racconto di Nunzio evidenzia la necessità di aumentare gli sforzi e le risorse pubbliche dedicate alle malattie rare, spesso trascurate nel panorama sanitario e assistenziale. La diagnosi tardiva, le terapie insufficienti e la mancanza di strutture di supporto adeguate sono ostacoli che devono essere superati con politiche più incisive e un investimento concreto. Il nostro Paese ha il dovere di garantire a tutte le persone affette da malattie rare un livello di assistenza dignitoso, pertanto occasioni come queste sono fondamentali per sensibilizzare l’opinione pubblica e per spingere le istituzioni a fare sempre di più”. Così, il Vicepresidente commissione Sanità e lavoro al Senato **Orfeo Mazzella**, al termine della presentazione del libro di libro “Cuore Elastico” di Nunzio Bellino.

Articolo pubblicato su Istituzioni24: https://www.istituzioni24.it/2025/07/31/malattie-rare-importante-iniziativa-alla-camera-dei-deputati-e-un-appello-al-governo-a-fare-di-piu/

© 2026 Istituzioni24