

Comunicato stampa

Annalisa Scopinaro, Presidente UNIAMO: *“Soddisfatti per questa calendarizzazione che ha sempre avuto il sostegno della Federazione Italiana Malattie Rare”*

Malattie rare, il Testo Unico in aula Camera il 24 maggio

La deputata Fabiola Bologna: valorizzate le buone pratiche, l’inclusione e la ricerca

Roma, 18 maggio 2021 - La discussione del Ddl Testo Unico sulle malattie rare ha finalmente ricevuto parere favorevole dalla V commissione Bilancio, presieduta dall’on. Fabio Melilli, con l’intervento del sottosegretario per l’Economia e le Finanze, Claudio Durigon, ed è stata calendarizzata, nell’Aula della Camera, per il 24 e 25 maggio p.v.

Uniamo - Federazione Italiana Malattie Rare esprime piena soddisfazione per questo risultato: *“Abbiamo sostenuto l’iter parlamentare della legge attraverso audizioni con molti dei componenti le Commissioni Affari Sociali e Bilancio, oltre che con solleciti scritti e convegni, l’ultimo durante le celebrazioni della Giornata delle Malattie Rare, dopo aver verificato che molti degli emendamenti che la Federazione e le sue Associazioni avevano presentato erano stati inglobati nel testo di legge”*, dichiara la presidente **Annalisa Scopinaro**. *“Siamo felici di questa calendarizzazione e ringraziamo Fabiola Bologna per il suo impegno che non è mai venuto meno”*, sottolinea.

Il Testo unificato delle proposte di legge recanti *“Norme per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani e della cura delle malattie rare”*, noto come Testo Unico, aveva ricevuto parere favorevole della XII Commissione Affari Sociali in cui aveva visto la luce nel 2019 e ora, sentiti i ministeri di competenza, approda in Assemblea.

“Sono davvero felice che, con il parere favorevole della V Commissione, il percorso del Testo unico – dichiara l’On. Fabiola Bologna, Segretario della XII Commissione Affari Sociali (Sanità) e Relatrice della proposta - possa finalmente proseguire mantenendo il suo assetto originario. Abbiamo lavorato duramente con i colleghi per realizzare una legge-quadro che metta organicamente a sistema il mondo delle malattie rare e dei farmaci orfani. Abbiamo cercato di

valorizzare le buone pratiche, l'inclusione sociale e la ricerca collaborando proficuamente con tutti gli attori del mondo dei rari".

Il Testo è finalizzato alla **tutela del diritto alla salute** della variegata platea delle persone con malattie rare. In particolare, il Ddl è volto a garantire sull'intero territorio nazionale, in modo unitario, le medesime misure adeguate alla presa in carico, ai fini dei trattamenti di prevenzione e cura, superando le ricorrenti e diversificate situazioni regionali destinate alla cura delle malattie rare.

Inoltre, l'iniziativa normativa ha il merito di disciplinare in modo sistematico ed organico gli interventi dedicati al sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani, nonché della cura delle malattie rare, a beneficio non solo dell'intera platea delle persone affette e delle famiglie e, non da ultimo, a beneficio degli enti preposti alla tutela della salute dei pazienti.

Il Testo Unico con la finalità di tutelare il diritto alla salute delle persone affette da malattie rare, promuove misure volte a garantire:

- a) l'uniformità della erogazione nel territorio nazionale delle prestazioni e dei medicinali, inclusi quelli orfani;
- b) il coordinamento, l'aggiornamento periodico dei livelli essenziali di assistenza e dell'elenco delle malattie rare;
- c) il coordinamento, il riordino e il potenziamento della Rete nazionale per le malattie rare istituita con il regolamento di cui al decreto del Ministro della sanità 18 maggio 2001, n. 279, comprensiva dei centri che fanno parte delle Reti di Riferimento Europee (ERN), per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare;
- d) il sostegno alla ricerca.

UFFICIO STAMPA UNIAMO Federazione Malattie Rare

Flaminia Serra cell. 379 1640188

comunicazione@uniamo.org - www.uniamo.org