

## Comunicato stampa

Su iniziativa del Senatore Mazzella e dell'Onorevole Gardini

### **Parlamentari e Associazioni di pazienti, uniti per le malattie rare e onco-ematologiche**

Nasce l'Intergruppo Parlamentare Malattie Rare e Oncologiche

Il Senatore Orfeo Mazzella e l'Onorevole Elisabetta Gardini confermano con soddisfazione la formazione dell'Intergruppo Parlamentare Malattie Rare e Oncologiche, già premiato con **29 adesioni** da parte di Senatori e Onorevoli, trasversali a tutte le forze politiche.

L'iniziativa nasce da una serie di interlocuzioni e un confronto serrato fra i due promotori e le Associazioni dei pazienti: per le malattie rare, **UNIAMO** - Federazione Italiana Malattie Rare, unico ente giuridico rappresentativo della comunità di persone con malattie rare; per le patologie oncologiche, **FAVO** - Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia e **AIL** - Associazione Italiana contro leucemie, Linfomi e Mieloma.

“La Legge 175/2021, “Disposizioni per la cura delle malattie rare e per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani”, ha definito all’art. 2 le malattie rare, includendo in esse anche i tumori rari” dichiara **Orfeo Mazzella**, Senatore ma anche e soprattutto rappresentante egli stesso dei malati rari, in qualità di Presidente del Forum Campano delle Malattie Rare. “È stato quindi naturale pensare ad un intergruppo più ampio, che comprendesse anche le patologie oncologiche e garantisse la possibilità di agire sui bisogni comuni con ancor più incisività”.

“Nella Rare Cancer Agenda 2030 Joint Action on Rare Cancers della Commissione Europea sono state previste modifiche regolatorie e legislative che interesseranno anche l'Italia” dichiara **l'Onorevole Elisabetta Gardini**, “è assolutamente necessario procedere in maniera unitaria e trasversale a queste tematiche, anche alla luce della realizzazione del PNRR e degli stanziamenti specifici per la ricerca su malattie rare e oncologiche”.

Nel 2022 FAVO e UNIAMO hanno firmato un protocollo di intesa per garantire, in particolare, l'attuazione dell'Art. 5 “Assistenza farmaceutica e disposizioni per assicurare l'immediata disponibilità dei farmaci orfani” e dell'Art. 11 “Finanziamento della ricerca sulle malattie rare e dello sviluppo dei farmaci orfani.

“Fin dalle prime fasi del Covid” ricorda **Laura Del Campo, Direttore FAVO**, “Uniamo e FAVO hanno sviluppato un'alleanza che ci ha visti insieme su molte richieste: le priorità vaccinali, , l'accesso precoce alle terapie, anche off label, la semplificazione delle sperimentazioni cliniche, le agevolazioni previste dall'assistenza transfrontaliera, il diritto alla migliore cura, tramite l'accesso al network degli European Reference Networks (ERNs), nonché il diritto alla riabilitazione, al follow up e alle tutele lavoristiche. Anche le nostre

Associazioni di riferimento (ECPC per FAVO e AIL ed Eurordis per Uniamo) sono alleate in Europa per le stesse tematiche”.

“La consapevolezza di avere necessità trasversali comuni ci ha indotti a trovare, anche all'interno del Parlamento, la stessa sintesi.” dichiara la **Presidente di Uniamo, Annalisa Scopinaro**; “Abbiamo, in questo percorso, trovato un orecchio attento nelle figure del Senatore Mazzella, malato raro e rappresentante dei pazienti a livello istituzionale e di Elisabetta Gardini, da sempre vicina a FAVO”.

"La costituzione dell'intergruppo" sottolinea **Giuseppe Toro, Presidente di AIL nazionale**, "ci permetterà di avere un dialogo privilegiato con le istituzioni per dare risposte concrete ai bisogni dei pazienti e delle loro famiglie."

La naturale conclusione di questo percorso di successive alleanze e sintesi di trasversalità è la costituzione dell'intergruppo parlamentare malattie rare e oncologiche, che nasce trasversale, inclusivo e con il solo intento di rafforzare le richieste che arriveranno da parte dei rappresentanti dei pazienti. Nasce, soprattutto, da una fortissima sinergia fra mondo dei pazienti e delle Associazioni con il mondo della politica.

Il Senatore Mazzella e l'Onorevole Gardini rinnovano l'invito a tutti i parlamentari interessati ad aderire all'Intergruppo, che avrà un primo incontro pubblico con tutte le Associazioni a breve, per arricchirlo di esperienze e contributi personali.

Ad oggi hanno aderito all'invito dell'On. Gardini e del Sen. Mazzella:

I Deputati: Cappellacci Ivo, Ciani Paolo, De Palma Vito, Fossi Emiliano, Girelli Gian Antonio, Grippa Valentina, Lancellotta Elisabetta, La Salandra Giandonato, Loizzo Simona, Loperfido Emanuele, Lucaselli Ylenia, Malavasi Ilenia, Quartini Andrea, Russo Gaetana, Schifone Marta.

I Senatori: Castellone Maria Domenica, Crisanti Andrea, Cucchi Ilaria, De Rosa Raffaele, Licheri Sabrina, Loreface Pietro, Lopreiato Ada, Quintino Liris Guido, Russo Raoul, Silvestro Francesco, Sironi Elena, Zambito Ylenia