

MALATTIE RARE, RICOSTITUITO L'INTERGRUPPO PARLAMENTARE

Tra i deputati alla Camera oltre 20 adesioni. L'annuncio dato stamattina dall'On. Maria Elena Boschi durante l'evento di Osservatorio Malattie Rare, primo incontro tra XIX legislatura e mondo delle malattie rare

Roma, 28 novembre 2022 – L'Intergruppo Parlamentare per le Malattie Rare è stato ricostituito, tra i deputati della Camera le adesioni sono già oltre 20 e la prima riunione si terrà a brevissimo. L'annuncio è stato dato questa mattina dall'On. **Maria Elena Boschi**, intervenuta nel corso del **primo incontro pubblico tra rappresentanti della XIXesima Legislatura e mondo delle malattie rare organizzato dall'Osservatorio Malattie Rare in collaborazione con le associazioni dell'Alleanza Malattie Rare**, in occasione dell'Orphan Drug Day. **“Già la prossima settimana avremo un primo incontro – ha spiegato Boschi – è vero che i tempi della Legge di Bilancio sono stretti, ma è giusto proporre iniziative ed emendamenti da subito perché non c'è tempo da perdere. In questo nuovo Intergruppo saranno coinvolti anche Deputati e Senatori della precedente legislatura che si sono impegnati in questo ambito, perché è giusto non perdere competenze ed energie”.**

“La creazione del nuovo Intergruppo Parlamentare per le Malattie Rare, la numerosità degli aderenti, l'inclusione di quei parlamentari della precedente legislatura che avevano dimostrato di avere a cuore il tema, unitamente alla volontà di lavorare da subito, anche con emendamenti alla prossima Legge di Bilancio, **è una grande notizia – ha dichiarato Ilaria Ciancaleoni Bartoli, Direttrice dell'Osservatorio Malattie Rare –** L'intenzione di intervenire immediatamente per l'implementazione del Testo Unico Malattie Rare e della Legge sullo Screening Neonatale Allargato espressa dall'On. Boschi è assolutamente in linea con quello che viene chiesto dalle associazioni di pazienti e anche dal mondo clinico. **Osservatorio Malattie Rare e Alleanza Malattie Rare, che oggi riunisce oltre 340 associazioni, sono da subito a disposizione per lavorare insieme all'Intergruppo**, per proporre azioni e sostenerne le iniziative negli **ambiti della salute e del riconoscimento e dell'applicazione dei diritti delle persone con malattie rare e delle loro famiglie”.**

“Negli ultimi anni per i malati rari sono state fatte norme importanti, segno di una aumentata sensibilità sul tema, ma come spesso accade in Italia sono poi mancati i decreti attuativi e i regolamenti necessari per trasferire quanto stabilito dal legislatore in realtà concreta – ha affermato **Francesco Macchia, Vicepresidente di OMaR**, in apertura dei lavori dell'evento – Occorreva riavviare subito il dialogo con il nuovo Governo e i nuovi parlamentari. Proprio a questo abbiamo scelto di dedicare la formula tradizionale dell'“Orphan Drug Day”, una giornata annuale che organizziamo da sette anni per fare il punto su tematiche relative a ricerca e sviluppo di terapie per malati rari, trasformandola in un momento di dialogo e di vero e proprio ‘ingaggio istituzionale’ sui tanti temi fondamentali per il settore. Le tematiche sono

davvero molte e il lavoro del rinnovato Intergruppo Parlamentare per le Malattie Rare sarà quantomai fondamentale”.

Ecco in sintesi le 10 principali richieste del mondo delle malattie rare ai rappresentanti della XIXesima legislatura:

PER L'ATTUAZIONE E IMPLEMENTAZIONE DEL TESTO UNICO MALATTIE RARE

- Richiesta, rivolta al Dott. Marco Mattei, Capo segreteria tecnica del Ministro della Salute Orazio Schillaci, di convocare al più presto il Comitato Nazionale Malattie Rare per avviarne i lavori;
- Accordo da stipulare in sede di Conferenza Stato-Regioni, sentiti il Comitato e il Centro Nazionale per le Malattie Rare per il PNMR (il tavolo istituito presso il Ministero ha concluso il suo lavoro, il Piano è pronto), come previsto dal Testo Unico Malattie Rare (TUMR);
- Decreto del Ministero del Lavoro e Politiche Sociali per l'istituzione del Fondo di solidarietà per le Malattie Rare in attuazione del TUMR;
- Aumento delle risorse dedicate al fondo di solidarietà previsto dal TUMR, già da subito attraverso la Legge di Bilancio per il 2023;
- Accordo in sede di Conferenza Stato-Regioni, con cui definire le modalità per assicurare un'adeguata informazione sul tema, in attuazione del TUMR;
- Regolamento del Ministero della Salute per gli incentivi sulla ricerca in attuazione del TUMR;

PER L'IMPLEMENTAZIONE DELLA LEGGE SULLO SCREENING NEONATALE ESTESO

- Approvazione del Decreto Tariffe per consentire l'aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) e l'inserimento di ulteriori malattie rare nell'elenco di quelle esenti dalla compartecipazione al costo;
- Decreto di aggiornamento della lista delle patologie da sottoporre allo Screening Neonatale Esteso (SNE);
- Vincolare le risorse dedicate allo SNE attualmente inserite nel finanziamento indistinto dei LEA, attraverso istituzione di apposito fondo, azione che anche questa potrebbe essere intraprese in sede di Legge di Bilancio;

LEGGE DELEGA SULLA DISABILITÀ

- Lavorare immediatamente alla messa a terra della Legge delega sulla disabilità attraverso uno o più decreti legislativi richiamati dalla norma.

UFFICIO STAMPA OSSERVATORIO MALATTIE RARE (OMaR)

Arianna Cioffi: +39 339 2704221; cioffi@rarelab.eu

Rossella Melchionna: +39 334 3450475; melchionna@rarelab.eu