

Malattie rare: Parente, approvato testo unico

Malattie rare: Parente, approvato testo unico

Via libera all'unanimità in commissione Sanità a palazzo Madama

"Appena approvato all'unanimità in Commissione Igiene e Sanità del Senato il testo unico su malattie rare. Un aiuto concreto ai pazienti e alle loro famiglie e un esempio di buona politica".

Lo afferma la presidente della commissione Igiene e Sanità di palazzo madama Annamaria Parente.

"Come auspicavo, dopo l'approvazione alla Camera lo scorso maggio, stamattina è arrivato l'ok unanime al cosiddetto Testo Unico sulle malattie rare anche in Senato, in 12ª Commissione Igiene e Sanità. E' un passaggio che segna una svolta in quella che deve diventare la 'buona routine' nella gestione dei malati rari". Lo ha sottolineato il Sottosegretario alla Salute, Pierpaolo Sileri. "Il Testo unico, infatti, frutto di un importante lavoro di sintesi - aggiunge Sileri - e di sinergia fra le parti politiche in Parlamento, disciplina finalmente in un quadro normativo semplice e chiaro l'omogeneità delle prestazioni per i malati rari su tutto il territorio nazionale, l'accesso ai farmaci orfani, il sostegno alla ricerca clinica sulle malattie rare, l'assistenza di prossimità per i pazienti. E' la base per declinare interventi concreti a pieno sostegno dei 2 milioni di malati rari in Italia e per dare attuazione ad una assistenza che sia espressione della centralità del paziente e di cure personalizzate".

"L'approvazione da parte della Commissione Sanità del Senato del Testo unico sulle malattie rare, avvenuta all'unanimità e senza modifiche proprio per approdare al più presto al sì definitivo alla legge, è un passo avanti molto importante e atteso da tanti pazienti. Il disegno di legge inquadra finalmente le malattie rare, prevede una definizione chiara per queste patologie, un Comitato e una rete nazionale di coordinamento, piani diagnostico terapeutici e assistenziali e livelli essenziali di assistenza (Lea) per ciascuna specifica malattia e soprattutto più ricerca. Dopo tanti anni, siamo all'ultimo miglio di una legge che costituirà una mano tesa e una speranza in più per tantissimi pazienti e per le loro famiglie". Lo dice la senatrice del Pd Paola Boldrini, vicepresidente della Commissione Sanità. "Per le patologie che godono già di organizzazioni e di centri di riferimento con sanitari e pazienti - prosegue Paola Boldrini - non si tratterà di ricominciare da zero. Un ordine del giorno specifico a mia firma prevede infatti di fare tesoro di tutte le eccellenze già presenti sul territorio, come per esempio per l'emofilia e la talassemia. Le reti già esistenti continueranno la loro preziosa attività e potranno coordinarsi con la nuova struttura per beneficiare di aiuti concreti".

https://www.ansa.it/sito/notizie/flash/2021/10/13/-malattie-rare-parente-approvato-testo-unico-_7d92c7cc-b51c-40ce-a61f-055f88680534.html?fbclid=IwAR1WwQ83LT1iKvYFj1JOC3aY8p4k2cJ-V0dmIxC84lqYKnyG9DBVsd6q5b4