



## EMBARGO 25 MAGGIO ORE 10:30

### COMUNICATO STAMPA

#### MALATTIE RARE, AVVIATO IERI IN AULA ALLA CAMERA L'ESAME DEL TESTO UNICO. UNA VOLTA APPROVATO PASSERÀ AL SENATO

*On. Fabiola Bologna: "Grande soddisfazione, ora auspichiamo in tempi rapidi"*

*Sen. Paola Binetti: "Farò il possibile perché l'iter del Senato sia veloce"*

*Le Associazioni dell'Alleanza Malattie Rare: "Legge necessaria, ma sarà necessario vigilare sull'uniformità di applicazione a livello delle Regioni, rimangono troppe disparità"*

**Roma, 25 maggio 2021** – Dopo due anni di attesa e numerosi rinvii dovuti soprattutto alla mancanza di relazioni tecniche necessarie, ieri il "Testo Unico sulle Malattie Rare" ha finalmente iniziato l'esame presso l'Aula della Camera dei Deputati. L'esame della proposta di legge era cominciato, infatti, il 7 marzo del 2019 e dopo un avvio piuttosto veloce aveva iniziato a subire diversi rallentamenti che sono stati superati soprattutto grazie all'impegno dei diversi componenti dell'Intergruppo Parlamentare Malattie Rare, gli stessi che questa mattina ne hanno voluto dare annuncio e commento in un [evento online "Testo Unico sulle Malattie Rare, dalla Camera al Senato"](#) organizzato insieme all'Alleanza Malattie Rare e in partnership con Osservatorio Malattie Rare. "È una grande soddisfazione, un passo in avanti importante, anche se è stato un iter lungo e impegnativo – ha spiegato l'**On. Fabiola Bologna, relatrice della legge nonché una delle sue prime firmatarie** – Ora occorre che l'iter del Senato sia, per quanto possibile, veloce. È necessario che questa nuova Legge Quadro per le malattie rare possa essere applicata al più presto, per i pazienti e le loro famiglie ma anche per il mondo della ricerca e per la produzione di farmaci orfani e innovativi".

"È mia ferma intenzione accompagnare con la massima attenzione il Nuovo Testo Unico nel suo iter al Senato – ha detto la **Sen. Paola Binetti, Presidente dell'Intergruppo Parlamentare Malattie Rare** – Ho già chiesto di esserne la relatrice e spero che questo sia possibile. Purtroppo molto tempo è stato perso, e non credo solo per la pandemia ma anche per scarsa attenzione al tema, ora dobbiamo recuperare perché i problemi legati al Covid hanno se possibile anche peggiorato la

situazione per chi ha una malattia rara e per i famigliari, occorre avere un nuovo quadro normativo per far ripartire al meglio la sanità anche in questo ambito”.

“Ci sono dei bisogni che i malati rari hanno fatto presente da tanto tempo, come la necessità di avere un indirizzo uniforme a livello nazionale per quanto riguarda le terapie domiciliari – ha affermato **Fernanda Torquati, Presidente dell’Associazione Italiana Gaucher** – Bisogni che con la pandemia sono anche aumentati, ci auguriamo che rimettere ordine nella legislazione con un nuovo testo unico possa favorirne il soddisfacimento”. “Per i bisogni legati all’assistenza domiciliare è la stessa cosa – ha confermato **Fortunato Nicoletti, Presidente Associazione Nessuno è Escluso** – Va creato il presupposto per riorganizzarla, perché questa possa soddisfare anche i bisogni dei malati più complessi, e perché non vi siano così tante differenze da ASL ad ASL e da Regione a Regione”.

“Anche sull’accesso alle terapie ci sono tante, troppe, differenze legate alle Regioni, differenze soprattutto di tempi e per chi non ha alternativa terapeutica il tempo è fondamentale – ha dichiarato **Gianna Puppo Fornaro, Presidente della LIFC-Lega Italiana Fibrosi Cistica** – Auspichiamo che la disposizione in tal senso prevista, seppur meno incisiva rispetto al passato, possa uniformare i tempi di accesso dei farmaci orfani nei prontoai”.

L’evento “**Testo Unico sulle Malattie Rare, dalla Camera al Senato**” si è concluso con una veloce **tavola rotonda** – alla quale hanno preso parte la **Sen. Paola Binetti**, Presidente Intergruppo Parlamentare per le Malattie Rare, **Monica Mazzucato**, Coordinamento Centro Malattie Rare e Registri Malattie Rare, Regione Veneto, e **Giuseppe Limongelli**, Centro di Coordinamento Malattie Rare, Regione Campania – che è stata moderata da **Francesco Macchia dell’Osservatorio Malattie Rare** che ha così riassunto i messaggi emersi nel corso della mattinata: “L’esame in Aula alla Camera è un enorme passo avanti, auspichiamo sia seguito da quello al Senato in tempi brevi. Non dobbiamo tuttavia pensare che ogni bisogno dei malati rari si risolva con l’approvazione del Nuovo Testo Unico: sarà necessario poi vigilare affinché quanto previsto venga messo in atto, sia a livello nazionale che, soprattutto, in maniera uniforme a livello regionale, perché come le Associazioni dell’Alleanza Malattie Rare hanno raccontato oggi, rimangono davvero troppe disparità. Per questo saranno di grandissimo aiuto i coordinamenti malattie rare delle diverse regioni. E poi, parallelamente, occorre ricordare che i malati rari attendono il nuovo Piano Nazionale Malattie Rare e questa volta occorre che sia adeguatamente finanziato: solo questo binomio fatto da nuovo testo unico e dal nuovo piano potrà davvero costituire una svolta con effetti duraturi per questo settore”.

#### **UFFICIO STAMPA OSSERVATORIO MALATTIE RARE (OMaR)**

Ilaria Ciancaleoni Bartoli: +39 331 4120469; [direttore@osservatoriomalattierare.it](mailto:direttore@osservatoriomalattierare.it)

Rossella Melchionna: +39 334 3450475; [melchionna@rarelab.eu](mailto:melchionna@rarelab.eu)