

[home](#) | [italiannetwork.it](#) | [italialavorotv.it](#) | [palinsesto tv](#) | [servizi](#) | [forum](#) | [contatti](#)

Direttore responsabile Maria Ferrante – domenica 25 settembre 2022

cerca nel sito o consulta la [mappa del sito](#)

- ☐ [Economia e Imprese](#)
 - ☐ [Economia](#)
 - ☐ [Imprese](#)
 - ☐ [Finanza](#)
 - ☐ [Tributi](#)
- ☐ [Lavoro](#)
 - ☐ [Lavoro](#)
 - ☐ [Formazione e Università](#)
 - ☐ [Sicurezza Sociale](#)
 - ☐ [Patronati](#)
- ☐ [Italiani nel mondo](#)
 - ☐ [Italiani all'estero](#)
 - ☐ [Comites/Consiglio Generale](#)
 - ☐ [Diritti dei cittadini](#)
 - ☐ [Immigrazione](#)
- ☐ [Pianeta donna](#)
- ☐ [Cultura](#)
 - ☐ [Ricerca Scientifica - Ambiente](#)

Sponsor

DIRITTI DEI CITTADINI - SALUTE - MALATTIE RARE BANCO DI PROVA DEL NUOVO GOVERNO

(2022-09-23)

Dopo l'approvazione del Testo Unico sulle malattie rare nel 2021 e l'emanazione, ieri, dei primi decreti attuativi restano diversi nodi da sciogliere. Se ne è parlato nell'ultima giornata della Summer School 2022 di Motore Sanità

"Il mio ultimo atto da parlamentare è stato un ordine del giorno che impegna il Governo a valutare l'opportunità di pubblicare il Piano Nazionale Malattie Rare aggiornato, che è già stato redatto grazie al lavoro di un tavolo ministeriale di esperti e condiviso in Conferenza Stato Regioni. Speriamo, dunque, che il primo atto della prossima legislatura sarà rilasciare il Piano". È l'auspicio lanciato da Fabiola Bologna, Segretaria XII Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati dall'ultima giornata della Summer School 2022 di Motore Sanità 'Il PNRR tra economia di guerra e innovazione dirompente', in corso ad Asiago.

Dopo l'approvazione del Testo Unico sulle malattie rare (legge 175/2021), nei giorni scorsi è stato emanato il primo dei decreti attuativi previsti dalla legge con la nomina del Comitato Nazionale Malattie Rare.

Un importante traguardo, "ora dobbiamo fare l'ultimo miglio per fare in modo che la voce delle persone con malattia rara possa continuare a trovare ascolto e spazio all'interno delle politiche che verranno realizzate nella prossima legislatura", ha sottolineato Annalisa Scopinaro, Presidente di UNIAMO, Federazione Italiana Malattie Rare. "Nei giorni scorsi UNIAMO ha rivolto un appello ai leader politici per chiedere che l'impegno nel campo delle malattie rare prosegua e che per esempio vengano approvati i decreti attuativi della legge 175 e quelli sulle sperimentazioni cliniche, che venga finanziato il Piano Nazionale Malattie Rare e riviste le tabelle INPS grazie alle quali è possibile ottenere l'invalità civile. Tra le richieste, anche la stabilizzazione del personale sanitario dedicato alle malattie rare e l'approvazione dei Lea, fondamentali perché tutti i malati rari, ovunque risiedano, abbiano il riconoscimento della malattia rara e tutti i trattamenti necessari".

Le Regioni dal canto loro chiedono maggiore riconoscimento del loro ruolo: "Molti dei contenuti del nuovo Testo Unico sono da tempo all'ordine nelle Regioni che, nel tempo, hanno elaborato soluzioni e maturato un patrimonio di competenze che sono ben liete di mettere a disposizione dei tavoli di lavoro che nel futuro saranno dedicati alle malattie rare. Speriamo che la nostra partecipazione sia effettiva", ha detto Elisa Rozzi, Responsabile per Attività Trasfusoriale, Rete delle Malattie Rare e Rete della Genetica, Emilia-Romagna. (23/09/2022-ITL/ITNET)

Ultimi video

2022-06-16

[DIRITTI DEI CITTADINI - STATI GENERALI VOLONTARIATO DI PROTEZIONE CIVILE - PRES.REP. MATTONELLA "RISORSA DI PRIMARIA IMPORTANZA IN ITALIA"](#)

2020-12-23

[DIRITTI DEI CITTADINI - EMERGENZA COVID - INTERVENTO COMMISSARIO STRAORDINARIO ARCURI ALLA VIGILIA DELL'ITALIA IN ROSSO" ED A POCHI GIORNI DAL VACCINO DAY](#)

2020-03-27

[EMERGENZA CORONAVIRUS - DAL VATICANO L'OMELIA DI PAPA FRANCESCO: "LASCIAMO CHE RIACCENDA LA SPERANZA". "PERO', TU SIGNORE NON LASCIARCI NELLA TEMPESTA"](#)

2020-03-20

[AMICI DEGLI ITALIANI - COVID-19 - A CREMONA SAMARITAN'S PURSE - ORGANIZZAZIONE UMANITARIA EVANGELICA - HA ALLESTITO OSPEDALE DA CAMPO](#)

2020-03-19

[AMICI DELL'ITALIA - COVID -19 / GERMANIA - ARRIVATI IN ITALIA CON AVIAZIONE MILITARE SETTE TONNELLATE DI MATERIALE SANITARIO DONATO DALLA GERMANIA](#)

2019-06-13

[DIRITTI CITTADINI - FUTURO EUROPA - TREU \(PRES.CNEL\): "COSTRUIRE UN SOCIAL COMPACT EUROPEO" RIUNIONE COMITATI ECONOMICI E SOCIALI UE E CESE AL CNEL. PRES.MATTARELLA AL CNEL](#)

 | [Archivio](#)

Altri prodotti editoriali

Contatti

