

CANALI ANSA > Ambiente ANSA2030 ANSA Viaggiart Legalità&Scuola Lifestyle Mare Motori Salute Scienza Terra&Gusto

Seguici su:



Ait S&B > Sanità



Fai la Ricerca



Vai a ANSA.it

News | Video | Bambini | Longevità | Denti e gengive | Lei Lui | Si può vincere | Diabete | Professional

PRIMOPIANO • SANITÀ • MEDICINA • STILI DI VITA • ALIMENTAZIONE • CEFALIA • FOCUS VACCINI • FOCUS REUMA • FOCUS SARCOMI • TELETHON PER VOI

ANSA.it > Salute&Benessere > Sanità > Malattie rare, un anno fa la legge. Esperti, renderla operativa

Malattie rare, un anno fa la legge. Esperti, renderla operativa

Pubblicata in Gazzetta il 27/11/2021, è ancora oggi inattuata



Redazione ANSA ROMA 29 novembre 2022 09:29



Scrivi alla redazione



Stampa



Il Colosseo si illumina per la Giornata Mondiale delle Malattie Rare - RIPRODUZIONE RISERVATA

CLICCA PER INGRANDIRE +

La legge sulle Malattie Rare, pubblicata in Gazzetta il 27 novembre 2021, è ancora oggi inattuata, visto che è stato concluso solo uno dei cinque atti necessari per la sua applicazione, nonostante i termini fissati siano scaduti.

A distanza di un anno dall'entrata in vigore del Testo unico, a farsi sentire sono gli esperti e le associazioni, intervenuti all'incontro organizzato da Osservatorio Malattie Rare (OMaR) per l'Orphan Drug Day.

Ad oggi si attende la prima convocazione del Comitato Nazionale Malattie Rare, organismo istituito presso la Direzione Generale della Programmazione Sanitaria del Ministero della Salute. Mentre, precisa Andrea Lenzi, Coordinatore Rete Malattie Rare Regione Lazio, "a mancare sono ancora 4 decreti e regolamenti, dall'accordo relativo al riordino della Rete a un regolamento per definire le modalità degli incentivi fiscali per la ricerca sui farmaci orfani".

ADV

DALLA HOME SALUTE&BENESSERE

**Covid, salgono ricoveri e morti. Poche quarte dosi**

Sanità

**Tumore al seno, il 40% diagnosi è nelle donne under 50**

Oncologia

**Malattie rare, un anno fa la legge. Esperti, renderla operativa**

Sanità

**Alzheimer, ciclamini in vendita per finanziare la ricerca**

Sanità

**Influenza: Pregliasco, picco a dicembre. Vaccinarsi subito**

Sanità

PRESSRELEASE

**Cefalee ed emicranie: team padovano del dr.Barbiero tratta i Punti Dolorosi per guarirle stabilmente**

Pagine Sii! SpA

**Catia Cecchini di Caduceo di Ermete (Scandicci - FI): alimentazione alleata del cervello**

Layering olfattivo, l'arte di sovrapporre i profumi

In collaborazione con Shiseido

Sponsored By 

Ma anche il decreto per l'istituzione del fondo di solidarietà per le famiglie in difficoltà, che per ora è previsto solo su carta ed è pari solo "a un milione di euro: è stato messo in via simbolica, ma appare evidente che vada rifinanziato".

"Non è stato facile - ha proseguito Lenzi - ma almeno un atto è stato fatto proprio al termine della precedente legislatura: la nomina, tramite decreto ministeriale, del Comitato Nazionale Malattie Rare, in carica per tre anni e composto da 27 membri".

Si è trattato di "un importante passo in avanti, ma ora occorre che questo Comitato sia velocemente riunito e che possa cominciare a lavorare". "Il ritardo nell'attuazione della legge - ha detto Italia Agresta, vicepresidente Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare (Apmarr) - per i pazienti significa ritardo nella gestione delle malattie. Il precedente Piano Nazionale Malattie Rare è scaduto dal 2016 e la nuova versione, frutto di oltre due anni è stata portata in Conferenza delle Regioni. La richiesta delle associazioni è quella di approvare subito e di dare un adeguato finanziamento".

RIPRODUZIONE RISERVATA © Copyright ANSA



 Scrivi alla redazione  Stampa

RACCOMANDATI DA OUTBRAIN

Sponsored By 

ADV

Firma Digitale gratis: esiste davvero?

[Pagine Srl SpA](#)



Stone Center in Veneto: le novità

[Pagine Srl SpA](#)



Senup: la verità sulla crema naturale rassodante

[IMG SOLUTION SRL](#)



Agaricus Blazei Murrill di AVD Reform è il fungo della tossicità

[Pagine Srl SpA](#)