Malattie rare: approvato il Testo Unico

22 novembre 2021

La Commissione Igiene e Sanità, in sede deliberante, ha approvato il Disegno di legge n. 2255 che riunifica diverse proposte presentate alla Camera dei Deputati. Si conclude così l'iter parlamentare del provvedimento recante "Norme per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani e della cura delle malattie rare". Il testo prevede l'attuazione del Piano diagnostico terapeutico assistenziale personalizzato; garantisce un percorso strutturato della transizione dall'età pediatrica all'età adulta; prevede la disponibilità in tutte le Regioni dei farmaci orfani e disciplina le modalità di importazione di farmaci inclusi nei Piani personalizzati. Viene istituito un Fondo di solidarietà finalizzato a favorire l'inclusione sociale dei pazienti, ovvero l'istruzione e l'inserimento lavorativo e sociale. Sono allocate risorse per sostenere la ricerca da parte dei soggetti pubblici e privati. Qui il comunicato del Ministero della Salute.