
Malattie rare: Omar, il 25 maggio un evento online per sollecitare l'approvazione del Testo unico in materia

Si svolgerà martedì 25 maggio, dalle ore 10 alle 12, l'evento online "Testo unico sulle malattie rare, un iter senza fine", organizzato dall'Intergruppo parlamentare per le malattie rare e l'Alleanza per le malattie rare in partnership con Omar (Osservatorio malattie rare). Il 7 marzo 2019 è stato avviato, per la prima volta, l'esame di quello che oggi viene comunemente definito "Testo unico sulle malattie rare". Sono trascorsi ormai tre anni da quel momento e, nonostante l'impegno profuso da parte dell'Intergruppo parlamentare, "il provvedimento ancora oggi non riesce a trovare il suo esito. Più volte è stato calendarizzato ai fini della discussione in Aula e altrettante volte la calendarizzazione è stata annullata o rinviata", si legge in un comunicato di Omar. Per questo l'Intergruppo parlamentare presieduto da Paola Binetti, insieme all'Alleanza per le malattie rare hanno voluto organizzare un incontro con l'obiettivo di aprire un dibattito tra le istituzioni a diverso titolo competenti e individuare gli elementi e gli step necessari per consentire lo sviluppo e la conclusione dell'iter parlamentare del provvedimento. Questa proposta di legge, se approvata, "consentirebbe a tutte le persone con malattia rara di poter accedere a prestazioni sanitarie e assistenziali, ma anche a diritti, spesso difficilmente riconosciuti, in maniera uniforme su tutto il territorio nazionale evitando episodi di discriminazione a seconda della regione di residenza", concludono i promotori.

Giovanna Pasqualin Traversa