
Malattie rare: domani webinar sul Testo unico per accelerare e concludere l'iter parlamentare

Si svolgerà domani, dalle 10 alle 12, l'evento online "Testo unico sulle malattie rare, dalla Camera al Senato" organizzato dall'Intergruppo parlamentare per le malattie rare e dall'Alleanza malattie rare in partnership con l'Osservatorio sulle malattie rare (Omar). 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, grazie all'impegno profuso da parte dell'Intergruppo parlamentare, "finalmente l'esame della proposta di legge ha fatto dei passi in avanti - spiega un comunicato di Omar -. L'obiettivo di questo incontro è quello 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, al fine di consentire a tutte le persone con malattia rara di poter fare affidamento su una legge a loro dedicata".

Giovanna Pasqualin Traversa