
Malattie rare: Massimelli (Aisla), "approvazione legge segna un passo importante"

“L’approvazione della legge segna un passo importante nella storia delle malattie rare. Un riconoscimento sul quale è necessario iniziare subito a lavorare per una piena e concreta attuazione”. Lo dice Fulvia Massimelli, presidente nazionale Aisla (Associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica), dopo l’approvazione in via definitiva del testo unificato delle proposte di legge recanti "Norme per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani e della cura delle malattie rare", noto come Testo unico sulle malattie rare. Cure migliori e gratuite per i malati rari, screening precoci, sostegno e incentivi fiscali alla ricerca, un fondo di solidarietà per sostenere pazienti e famiglie sono alcune delle novità previste dal testo unico.

Gigliola Alfaro