



COMUNICATO STAMPA

Malattie rare: una proposta di legge per tutelare i pazienti e le loro famiglie

26 marzo 2021 – Durante la quinta edizione della Winter School “CALL TO ACTION PER UN SSN INNOVATIVO E RESILIENTE... SE CORRETTAMENTE FINANZIATO” di **MOTORE SANITÀ**, l’Onorevole **Fabiola Bologna** ha parlato del suo progetto di legge a favore dei pazienti affetti da malattie rare.

“Si tratta di una proposta di legge che rappresenta una cornice normativa per riassumere tutto ciò che può servire ai malati rari e alle loro famiglie e nello stesso tempo anche ai professionisti e agli scienziati. Uno degli obiettivi più importanti di questa legge è quello di rendere omogeneo, su tutto il territorio nazionale, il trattamento dei malati rari. Altro obiettivo importante è quello di mettere a disposizione dei pazienti, nel minor tempo possibile, i farmaci innovativi e agevolare la ricerca nell’ambito delle malattie rare. Altro aspetto importante sottolineato in questa proposta di legge è il percorso diagnostico terapeutico e assistenziale del paziente che deve sempre essere personalizzato e quindi essere a misura del paziente in ogni fase della malattia e anche nelle varie fasi della vita, mettendo a disposizione tutti i presidi e le protesi che possono servire al paziente e alla sua famiglia per una migliore qualità della vita. Questo progetto abbraccia anche la parte sociale: ovvero favorire l’inserimento scolastico, la formazione e poi l’inserimento lavorativo di questi pazienti che devono potersi realizzare, per una vera inclusione. Nella proposta si punta molto sulla formazione di medici dedicati, che possano conoscere bene la patologia e informare anche i medici di famiglia sulle malattie rare, perché purtroppo questi spesso non le conoscono e quindi devono essere informati dai medici specialisti. La proposta di legge riguarda anche i farmaci innovativi: questi devono essere a disposizione del paziente, una volta approvati da AIFA, in tempi rapidi. Un capitolo significativo è quello degli screening neonatali che salvano la vita al paziente, soprattutto quando c’è una terapia e possono cambiare il corso della malattia. Si tratta di una legge sicuramente molto ambiziosa, che però racchiude tante buone pratiche che già ci sono nel nostro Paese e che però non sono omogenee in tutto il territorio nazionale. La speranza è che la legge venga calendarizzata presto” ha affermato l’Onorevole **Fabiola Bologna**, Camera dei Deputati - XVIII Legislatura

Ufficio stampa Motore Sanità

comunicazione@motoresanita.it

Francesca Romanin - Cell. 328 8257693

Marco Biondi - Cell. 327 8920962

www.motoresanita.it

