



## **Politica - Camera: ok all'unanimità alla mozione sulle malattie rare**

**Roma - 02 mar 2023 (Prima Notizia 24) Nessun voto contrario.**

C'è l'ok unanime, da parte della Camera dei Deputati, alla mozione riguardante le malattie rare. Il testo è stato approvato con 248 sì e nessun no. Con questa mozione, riformulata dall'esecutivo, il governo è impegnato "a dare concreta attuazione, in tempi brevi, ai restanti decreti attuativi previsti dalla legge 10 novembre 2021, numero 175, con particolare riferimento all'urgenza dell'ampliamento dell'elenco delle patologie rare e relative prestazioni, all'immediata disponibilità dei farmaci, per quanto di competenza, alla stesura dei piani diagnostico-terapeutico assistenziali personalizzati, e soprattutto a rendere uniforme sull'intero territorio nazionale la presa in carico delle persone con malattia rara, al fine di evitare discriminazioni legate al luogo di residenza delle stesse", nonché, "in attuazione dell'articolo 8, comma 2, della legge 10 novembre 2021, numero 175, a favorire la presenza anche delle federazioni/associazioni di persone con tumori rari più rappresentative nell'ambito del Comitato nazionale per le malattie rare istituito presso il ministero della Salute" e "ad accelerare l'adozione del cosiddetto decreto Tariffe, al fine di rendere completamente operativi i Livelli essenziali di assistenza previsti dal decreto del presidente del Consiglio dei ministri del 12 gennaio 2017, e a procedere contestualmente, nel rispetto dei vincoli di bilancio, all'aggiornamento dei nuovi Livelli essenziali di assistenza, includendo ulteriori prestazioni per i malati oncologici (come i test genomici per il carcinoma alla mammella in stadio iniziale ormonoresponsivo) e per la presa in carico delle malattie rare di cui alla legge 10 novembre 2021, numero 175, assicurando altresì l'adozione del relativo nomenclatore tariffario". Il governo, inoltre, si impegna "ad adottare le iniziative di competenza per assicurare l'integrazione ospedale-territorio, con il coinvolgimento dei medici di medicina generale e dei pediatri di libera scelta", "a favorire la formazione e la stabilizzazione dei professionisti che si dedicano alle malattie rare e ai tumori rari", "a valutare la possibilità di adottare, nel rispetto dei vincoli di bilancio, lo stanziamento di specifici fondi per l'attuazione dei programmi di assistenza a malattie rare ai fini di una remunerazione basata sui costi standard", "a sollecitare, nei limiti di profili di competenza del ministero della Salute, un più omogeneo riconoscimento del peso della malattia rara e dei tumori rari a livello di prestazioni assistenziali, con la realizzazione di progetti pilota e prevedendo tutele specifiche con particolare riguardo anche alle esigenze lavorative" e "a favorire ed estendere, per i profili di competenza del ministero della Salute, anche sulla scorta della positiva esperienza maturata durante il periodo Covid, la cura, l'assistenza e la somministrazione di terapie a domicilio per le persone con malattia rara".

*(Prima Notizia 24) Giovedì 02 Marzo 2023*

PRIMA NOTIZIA 24

Sede legale : Via Costantino Morin, 45 00195 Roma  
E-mail: redazione@primanotizia24.it