

Garante dei disabili, Colombo: “Approvato il Testo Unico sulle malattie rare”

Di
Redazione Informare

Il Garante dei diritti delle persone con disabilità della Regione Campania, l'avv. **Paolo Colombo**, con grande soddisfazione rende noto che è stato approvato all'unanimità dal Senato il **Testo Unico sulle malattie rare**, un aiuto concreto ai pazienti e alle loro famiglie e un esempio di buona politica.

Dal momento dell'entrata in vigore della legge, con la pubblicazione in [Gazzetta Ufficiale](#), decorreranno infatti i termini entro i quali produrre 5 atti necessari alla sua piena attuazione.

Entro due mesi deve essere istituito il Comitato Nazionale per le Malattie Rare con decreto del Ministero della Salute. Entro 3 mesi il **Fondo di Solidarietà** per le persone affette da malattie rare con decreto del Ministero del Lavoro di concerto con Ministero della Salute e MEF. Vi sono poi due accordi che devono essere presi in sede di conferenza Stato-Regioni entro 3 mesi: uno è relativo all'approvazione del **Secondo Piano Nazionale Malattie Rare** e riordino della Rete; l'altro è un accordo con cui dovranno essere definite le modalità per assicurare un'adeguata informazione a professionisti sanitari, pazienti e famiglie.

Entro 6 mesi, servirà anche un Regolamento del Ministero della Salute, di concerto con il Ministero dell'Università e Ricerca, per stabilire i meccanismi degli incentivi fiscali in favore dei soggetti, pubblici o privati, impegnati nella ricerca e produzione dei farmaci orfani.

Fra i **provvedimenti presenti** nel Testo figura, inoltre, il potenziamento dello screening neonatale, un tema importante e un fondamentale strumento di prevenzione per l'individuazione di quaranta malattie rare.

Entro 6 mesi dalla pubblicazione, quindi prima della prossima estate, tutti questi atti dovranno essere disposti e solo verso la fine del 2022 saranno visibili i reali effetti di questa Legge.

«L'approvazione del Testo Unico sulle malattie rare – dichiara il Garante dei disabili, l'Avv. Paolo Colombo – è un vero e proprio passo avanti per il nostro Paese, un segnale di sensibilità e civiltà per persone affette da gravi patologie e per i loro cari, affinché possano nutrire la speranza di vivere una vita migliore e godere di una maggiore tutela dei propri diritti».