



Malattie rare: primo confronto pubblico tra XIXesima Legislatura, Governo e Associazioni

Nel corso dell'incontro, organizzato da Osservatorio Malattie Rare (OMaR), sono state portate all'atten

Roma, 28 novembre 2022 Il mondo delle malattie rare e della disabilità è più visibile e riconosciuto. La

[OMaR - Osservatorio Malattie Rare](#)

[AMR - Alleanza Malattie Rare](#)

Ecco

in sintesi le 10 principali richieste del mondo delle malattie rare ai rappres

PER L'ATTUAZIONE E IMPLEMENTAZIONE DEL TESTO UNICO MALATTIE RARE

- Richiesta, rivolta al Dott. Marco Mattei, Capo segreteria tecnica del Ministro della Salute Orazio S
- Accordo da stipulare in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le L
- Decreto del Ministero del Lavoro e Politiche Sociali per l'istituzione del fondo di solidarietà per le
- Aumento delle risorse dedicate al fondo di solidarietà previsto dal TUMR, già da subito attraverso
- Accordo in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province aut
- Regolamento del Ministero della Salute per gli incentivi sulla ricerca in attuazione del TUMR;

PER L'IMPLEMENTAZIONE DELLA LEGGE SULLO SCREENING NEONATALE ESTESO

- Approvazione del Decreto Tariffe per consentire l'aggiornamento dei LEA e l'inserimento di ulterio
- Decreto di aggiornamento della lista delle patologie da sottoporre allo Screening Neonatale Esteso
- Vincolare le risorse dedicate allo SNE attualmente inserite nel finanziamento indistinto dei LEA, at

LEGGE DELEGA SULLA DISABILITÀ

- Lavorare immediatamente alla messa a terra della Legge delega sulla disabilità attraverso uno o

Testo Unico Malattie Rare, una legge che deve essere resa pienamente operativa

Il primo elemento di discussione è il Piano Nazionale Malattie Rare (PNMR) approvato con il Decreto Ministeriale n. 175/2014 (D.M. 175/2014) del 28/11/2014, coordinato da **Andrea Lenzi**, Coordinatore Rete Malattie Rare Regione Umbria.

Gli atti che mancano, allo stato attuale, per una concreta attuazione del TUMR sono: un decreto del Ministro della Sanità, che definisca il Piano Nazionale Malattie Rare (PNMR) e il Piano Nazionale Screening Neonatale Esteso (PNSE).

“Il ritardo nell’attuazione del PNMR è dovuto, in primo luogo, alla mancanza di un decreto del Ministro della Sanità, che definisca il Piano Nazionale Malattie Rare (PNMR) e il Piano Nazionale Screening Neonatale Esteso (PNSE).”

Il PNMR dovrebbe contribuire a riprogettare il sistema sanitario e a potenziare i servizi di diagnosi e cura, in particolare per le malattie rare, e a promuovere la ricerca e l’innovazione in campo biomedico e tecnologico. Il PNMR è coordinato da **Marta Mosca**, Coordinatrice Nazionale.

Temi, questi del Testo Unico e del Piano Nazionale Malattie Rare, così come anche quello del decreto del Ministro della Sanità, che definisca il Piano Nazionale Malattie Rare (PNMR) e il Piano Nazionale Screening Neonatale Esteso (PNSE).

L’aggiornamento delle patologie da ricercare alla nascita con lo Screening Neonatale Esteso (SNE)

La legge 167/2016 che ha modificato il Testo Unico, ha introdotto la possibilità di aggiornare il Piano Nazionale Malattie Rare (PNMR) e il Piano Nazionale Screening Neonatale Esteso (PNSE) con l’aggiornamento delle patologie da ricercare alla nascita con lo Screening Neonatale Esteso (SNE).

Legato al mancato aggiornamento del Piano Nazionale Malattie Rare (PNMOR) e alla mancata approvazione del decreto Tariffe, il Coordinamento Nazionale Associazioni Malattie Rare (ANMOR) ha chiesto al Presidente della Conferenza Stato-Regioni, Luca Zaia, di intervenire in Conferenza Stato-Regioni per chiedere il blocco delle tariffe e la proroga del PNMOR.

La domanda sorge spontanea: perché è tutto fermo? Il motivo è semplice: in Conferenza Stato-Regioni, il decreto Tariffe è stato bocciato da 15 Regioni, con il risultato di non essere approvato.

“La mancata approvazione del decreto Tariffe genera conseguenze pesantissime tra i pazienti, soprattutto per chi ha malattie rare”, ha detto il Presidente ANMOR, Massimo De Felice, durante l’evento “7° Orphan Drug Day: malattie rare, le richieste agli stakeholder”.

La legge delega sulla disabilità

All’evento “7° Orphan Drug Day: malattie rare, le richieste agli stakeholder”

“La Legge delega sulla disabilità, approvata dal Parlamento, è un passo importante per la comunità italiana, ma è necessario che il Governo si impegni a garantire la piena attuazione della Legge delega, e a garantire il blocco delle tariffe e la proroga del PNMOR”, ha detto il Presidente ANMOR, Massimo De Felice, durante l’evento “7° Orphan Drug Day: malattie rare, le richieste agli stakeholder”.

All'incontro hanno partecipato anche il Direttore Scientifico **Dr. Stefano G. Nicoletti**, Vicepresidente Nessun

L'evento è stato realizzato con il contributo non condizionante di Alexion, Chiesi Global Rare Diseases

UFFICIO STAMPA OSSERVATORIO MALATTIE RARE (OMaR)

Ilaria Ciancaleoni Bartoli ilc@omr.it, ilc@omr.it, [oriomalattierare.it](http://www.oriomalattierare.it)

Arianna Cioffi: [+39 339 2704221](tel:+393392704221), ac@arelab.eu

Rossella Melchionna: [+39 339 3450475](tel:+393393450475), rm@arelab.eu

OMaR - Osservatorio Malattie Rare

www.osservatoriomalattierare.it

info@osservatoriomalattierare.it

P.IVA: 02991370541

Sede Legale: Via XXIV Maggio, 46 - 00185 Roma

Direttore Responsabile: Ilaria Ciancaleoni Bartoli