



MALATTIE RARE, RICOSTITUITO L'INTERGRUPPO PARLAMENTARE

Tra i deputati alla Camera oltre 20 adesioni. L'annuncio dato stamattina dall'On. Maria Elena Boschi d

Roma, 28 novembre 2022. Unite il gruppo Parlamentare delle Malattie Rare e Rare Diseases Europe, il Comitato del

"

La creazione del nuovo Intergruppo Parlamentare per le Malattie Rare e Rare Diseases Europe

“Negli ultimi anni per i malati di **Francesco Macchia**, Vicepresidente di OMAR, è stato avviato subito

Ecco

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

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 Stato-Regioni, sentiti il Comitato e il Centro Nazionale
- 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 Stato-Regioni, con cui definire le modalità per assicurare un'adeguato
- 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 Livelli Essenziali di Assistenza
- 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, a

LEGGE DELEGA SULLA DISABILITÀ

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

UFFICIO STAMPA OSSERVATORIO MALATTIE RARE (OMaR)

Arianna Cioffi: +39 339 2704221, acioffi@relab.eu

Rossella Melchionna: +39 339 3450075, rmelchionna@relab.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