



Il punto MALATTIE RARE ORA I DECRETI ATTUATIVI DELLA LEGGE

di **Annalisa Scopinaro***

A novembre 2021, al termine di un iter parlamentare lungo ma molto più breve di altri, è arrivata l'approvazione della Legge 175/2021. Figlia di quattro proposte trasversali all'arco parlamentare, il cosiddetto Testo Unico per le Malattie Rare è stato integrato in molte parti anche dalla Federazione Uniamo. L'importanza della nuova legge risiede nel fatto che non riguarda solo il percorso sanitario (già egregiamente delineato dalla Legge 279 del 2001), ma interessa anche altri aspetti del quotidiano della persona con malattia rara, definendo bisogni che spaziano dal socio sanitario al sociale, con fondamentali richiami all'importanza della ricerca, per la speranza di cura, e della disponibilità precoce (per quanto possibile) dei trattamenti. La «comunità dei rari» attendeva con trepidazione che queste necessità fossero messe nero su bianco: trattamenti di riabilitazione, galenica, supporti economici sono solo alcuni degli aspetti trattati. Importante poi la

costituzione di una cabina di regia, quel Comitato che dovrà, con il suo operato e la sua trasversalità, risolvere i nodi che via via si presenteranno al pettine. Ed è cruciale che sia stata prevista la presenza della rappresentanza dei pazienti. Altra novità rilevante: sono stati introdotti anche i tumori rari, un aspetto già regolamentato in Europa ma ancora mai toccato in Italia. La nuova legge è perfettibile, certo, ma rappresenta un passo avanti nel riconoscimento di una serie di diritti che riguardano, presi nel loro insieme, milioni di persone nel nostro Paese. Per poter tradurre le buone intenzioni in realtà occorrono però i decreti attuativi, che dovranno delineare il complesso percorso di «chi fa cosa e come» fra le tante attività previste. Il Ministero è all'opera, la Federazione supporterà il percorso: l'obiettivo è tradurre i nostri sogni in realtà nell'arco di un tempo ragionevole.

**Presidente di Uniamo -
Federazione italiana malattie
rare*