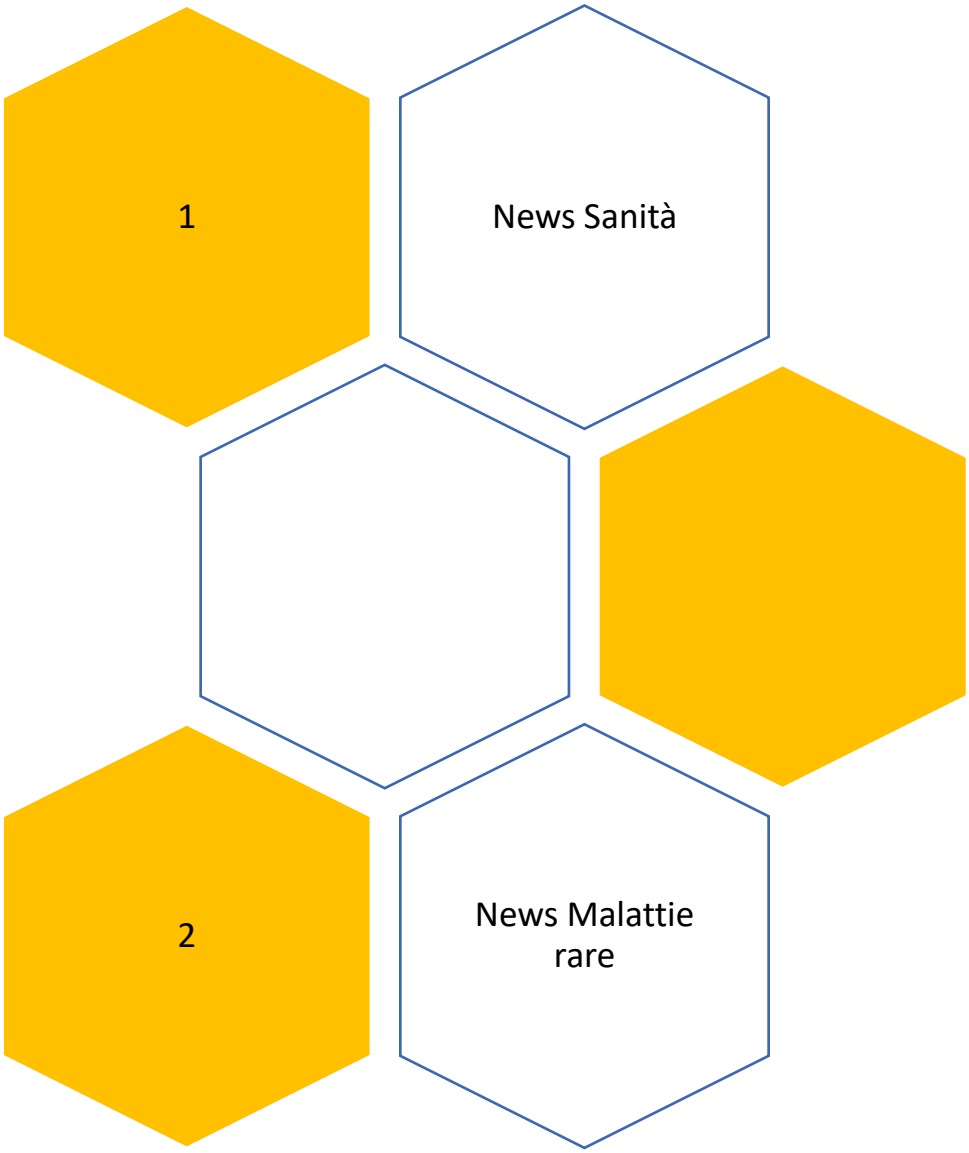
7 Giorni Sanità: i provvedimenti in ambito sanitario

settimana 14-18 Marzo 2022

Indice Report



News Sanità

AS. 2341 TUMORE MAMMELLA, ASSEGNAZIONE DDL DELLA SEN. FREGOLENT (LEGA)

- Nel corso della settimana corrente, è stata assegnata alla 12a Commissione Sanità del Senato il **disegno di legge AS. 2341 presentato dalla Sen. Fregolent (Lega) e recante "Istituzione della Giornata nazionale di sensibilizzazione sul tumore alla mammella"**. L'iter del testo non è al momento calendarizzato, né è stato tantomeno nominato il Relatore.

Link al testo: https://www.senato.it/leg/18/BGT/Schede/Ddliter/testi/54516_testi.htm

Con il disegno di legge si intende **istituire la Giornata nazionale sul tumore alla mammella al fine di sensibilizzare la collettività sull'importanza della prevenzione e della diagnosi tempestiva di tale patologia. Esso si compone dei seguenti 7 articoli**.
All'articolo 1 si riconosce il 19 ottobre quale Giornata nazionale sul tumore alla mammella.
All'articolo 2 si promuovono iniziative volte a favorire programmi di prevenzione.
All'articolo 3 si prevedono iniziative didattiche volte a sensibilizzare gli studenti delle scuole secondarie di secondo grado fornendo strumenti opportuni al fine di diagnosticare precocemente il tumore alla mammella attraverso un autoesame.
All'articolo 4 si dispone che i soggetti deputati all'informazione predispongano servizi volti a sensibilizzare la collettività sui temi della prevenzione e della diagnosi precoce del tumore alla mammella.
L'articolo 5 reca disposizioni sui percorsi diagnostici-terapeutici assistenziali, prevedendo la presa in carico globale della paziente affetta da tumore alla mammella, assicurandole un approccio multidisciplinare che garantisca anche un supporto psicologico continuo.
All'articolo 6 si prevede l'istituzione di uno sportello di ascolto oncologico volto all'accoglienza, all'informazione e al supporto della donna malata.
All'articolo 7, infine, sono contenute le disposizioni finanziarie.

News Sanità

ASSISTENZA TERRITORIALE, RISPOSTA QT IN AULA CAMERA (TRATTASI DI INTERROGAZIONE PRESENTATA DALL'ON. BOLOGNA (CI))

- *AULA CAMERA*

Durante il Question time, svoltosi mercoledì 16 marzo in Aula Camera, il Ministro della Salute Roberto Speranza ha risposto tra l'altro all'interrogazione a prima firma dell'On. Bologna (CI) e riguardante Iniziative di competenza volte al **miglioramento delle prestazioni sanitarie a livello territoriale, in relazione alle criticità emerse nel corso della pandemia e all'attuazione del Piano nazionale di ripresa e resilienza** – testo n. 3-02819

In particolare, il **Ministro ha riferito**: "Dal PNRR arrivano risorse per oltre 20 miliardi e, in più, per la prima volta nella storia della programmazione europea del nostro Paese, investiamo 625 milioni sul PON Salute, che consentirà di lavorare sul divario tra le diverse zone del nostro Paese. Dentro questa nuova stagione di investimenti ci sono le riforme, quelle che ho avuto modo di illustrare in Commissione, sia alla Camera che al Senato, e che riguardano in primis il rafforzamento dell'assistenza territoriale, che, purtroppo, nei decenni passati non ha ricevuto la dovuta attenzione. Faremo ogni sforzo per monitorare e accompagnare le regioni dentro questo processo. Abbiamo tavoli con loro aperti, che quotidianamente provano a intervenire sulle criticità e sulle questioni aperte, e abbiamo tavoli di confronto, che io ritengo particolarmente strategici e importanti, con le forze sociali. Posso garantirle che, da parte del Ministero della Salute, ci sarà il massimo impegno, perché siamo di fronte ad una grandissima occasione, quella di trasformare la crisi che abbiamo vissuto in un'opportunità di rilancio e di rafforzamento del patrimonio più prezioso che abbiamo, che è il nostro Servizio sanitario nazionale".

Link alla risposta integrale: https://www.camera.it/leg18/410?idSeduta=0658&tipo=stenografico#sed0658.stenografico.tit00050.sub00020.int00040

News Sanità

«DISTRIBUZIONE DIRETTA» E ALLA «DISTRIBUZIONE PER CONTO» DEL FARMACO, AGGIORNAMENTO MEMORIE DEPOSITATE

- *COMMISSIONI CAMERA*

XII (Affari sociali) - Martedì 15 marzo, sono proseguite le Audizioni, nell'ambito dell'indagine conoscitiva in materia di **"distribuzione diretta" dei farmaci per il tramite delle strutture sanitarie pubbliche e di "distribuzione per conto" per il tramite delle farmacie convenzionate con il Servizio sanitario nazionale** e attuazione dell'articolo 8 del decreto-legge n. 347 del 2001 (legge n. 405 del 2001), ascoltando rappresentanti di: - Egualia-Industrie farmaci accessibili; - Associazione distributori farmaceutici (ADF); - Sindacato unitario dei farmacisti rurali (SUNIFAR).

- **Documenti acquisiti dagli auditi:**
  - Egualia-Industrie farmaci accessibili
  - Associazione distributori farmaceutici (ADF)
  - Sindacato unitario dei farmacisti rurali (SUNIFAR)
  - Sindacato unitario dei farmacisti rurali (SUNIFAR) - Slides

News Sanità

DM SALUTE SU INDIVIDUAZIONE DEI COMITATI ETICI A VALENZA NAZIONALE, PUBBLICATO SULLA GAZZETTA UFFICIALE

- *GAZZETTA UFFICIALE*

- Sulla Gazzetta Ufficiale - Serie Generale n. 63 di mercoledì 16-03-2022:
E' stato pubblicato il Decreto del Ministero della Salute del 1 febbraio 2022 recante **Individuazione dei comitati etici a valenza nazionale**.
Link al testo: https://www.gazzettaufficiale.it/atto/serie_generale/caricaDettaglioAtto/originario?atto.dataPubblicazioneGazzetta=2022-03-16&atto.codiceRedazionale=22A01630&elenco30giorni=false

Nell'articolo 1 del Decreto ministeriale sono individuati i seguenti comitati etici a valenza nazionale (CEN):

a) Comitato etico nazionale per le sperimentazioni cliniche in ambito pediatrico, presso l'Agenzia italiana del farmaco;

b) Comitato etico nazionale per le sperimentazioni cliniche relative a terapie avanzate (Advanced Medicinal Therapeutical Products «ATMPs»), presso l'Agenzia italiana del farmaco;

c) Comitato etico nazionale per le sperimentazioni cliniche degli enti pubblici di ricerca (EPR) e altri enti pubblici a carattere nazionale, presso l'Istituto superiore di sanita'.

Tali comitati etici individuati svolgono le medesime funzioni dei comitati etici territoriali. Sono assicurate l'indipendenza di ciascun comitato e l'assenza di rapporti gerarchici con altri comitati.

News Sanità

DM ASSISTENZA TERRITORIALE E TELEMEDICINA (DM 71), MANCATO ESAME ALLA CONFERENZA STATO-REGIONI

- *CONFERENZA REGIONI*

La Conferenza Stato-Regioni non ha esaminato il seguente punto all'ordine del giorno: 12. Intesa, ai sensi dell'articolo 1, comma 169, della legge 30 dicembre 2004, n. 311, sullo schema di decreto del Ministro della salute, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze, concernente il regolamento recante "Modelli e standard per lo sviluppo dell'Assistenza Territoriale nel Servizio Sanitario Nazionale" - PNRR M6-C1-Riforma 1, Reti di prossimità strutture e telemedicina per l'assistenza sanitaria territoriale. **(SALUTE).**

Sembrerebbe che la causa sia per mancato esame del documento da parte del Mef.

Si **trova, di seguito,** la documentazione predisposta dalle Regioni per la riunione, che contiene sia le osservazioni di quest'ultime che il testo in esame.

Documentazione qui **https://www.statoregioni.it/media/4642/p12-csr-doc-regioni-16mar2022.pdf**

News Malattie rare

DL UCRAINA, ACCOLTI ODG SU MALATTIE RARE E PAZIENTI ONCOLOGICI

- **DL Ucraina** –
In Aula Camera, Giovedì 17 marzo è stato approvato, in I lettura e con modifiche, il Disegno di legge: Conversione in legge del decreto-legge 25 febbraio 2022, n. 14, **recante disposizioni urgenti sulla crisi in Ucraina** (AC. 3491-A), che passa al Senato per la II lettura.
Tra gli ordini del giorno esaminati vi sono in particolare i seguenti:
9/3491-A/9. Noja (IV) - Accolto con riformulazione
Impegna il Governo ad assumere le necessarie iniziative volte a garantire regole e procedure univoche e uniformi su tutto il territorio nazionale per **l'efficace e immediata presa in carico delle persone provenienti dall'Ucraina con malattie rare, croniche e con disabilità**, che garantisca loro l'accesso alle necessarie prestazioni assistenziali e sanitarie, anche farmacologiche, in regime di esenzione, nonché – laddove necessario – erogate presso il domicilio e comunque in condizione di parità di trattamento con i cittadini italiani, fermo restando il rilascio del permesso temporaneo.
9/3491-A/14. D'Uva (M5S) - Accolto con riformulazione
Impegna il Governo a proseguire l'attività diplomatica al fine di accogliere **i bambini oncologici** e le loro famiglie presso le nostre strutture ospedaliere specializzate, nonché mettere in salvo i bambini orfani, eventualmente coinvolgendo tutte le associazioni e gli enti italiani del circuito adozioni, in modo da procedere, qualora possibile, al loro affido presso gli stessi genitori che avevano concluso le procedure per la loro adozione.
9/3491-A/16. Grippa (M5S). Accolto
Impegna il Governo a valutare la possibilità di prevedere una capillare programmazione del piano di accoglienza dei bambini e delle donne ucraine ricoverati nell'ospedale di Mariupol nelle strutture sanitarie pediatriche nazionali ovvero di adottare ogni altro opportuno provvedimento per rendere concreto tutto quanto necessiti in termini di cure, in particolare per **i pazienti oncologici**.

News Malattie rare

RELAZIONE PNRR, LE RISOLUZIONI APPROVATE IERI IN COMMISSIONE AFFARI SOCIALI (ANCHE TELEMEDICINA, MALATTIE RARE, DM 71…)

- ***COMMISSIONI CAMERA***

XII (Affari sociali) – Giovedì 17 marzo si è concluso l'esame, per l'espressione del parere, della Relazione sullo stato di attuazione del **Piano nazionale di ripresa e resilienza (PNRR)**, riferita all'anno 2021 (seguito esame Doc. CCLXIII, n. 1 - rel. Novelli (FI)).
Sono state approvate le risoluzioni n. 8-00158 e 8-00159.

La Risoluzione n. 8-00158 in particolare impegna il Governo a:
- a considerare l'introduzione di obiettivi di risultati (*outcome*) e non solo prestazionali (*output*) per avere un'assistenza di alto profilo e orientata a dare una risposta ai bisogni, favorendo un modello di assistenza che punti su prevenzione, diagnosi precoce e cura sia in ambito sanitario che sociosanitario, e attuando una semplificazione organizzativa, anche attraverso un'aggregazione di professionisti che pianifichi e gestisca le attività assistenziali della popolazione (visite, scelta o revoca del medico, di riabilitazione e presìdi, attivazione ADI e UVI, assistenza sociale, vaccini, ***screening***, educazione sanitaria, e altro);
a supportare il cosiddetto **«DM 71»** di idonei presupposti normativi di rango primario, tenuto conto del quadro normativo vigente, anche al fine di renderlo coerente con il PNRR, con il cosiddetto «DM 70» sugli standard ospedalieri e con i livelli essenziali di assistenza, affinché l'erogazione delle prestazioni e dei **servizi previsti nella rete di assistenza sanitaria territoriale avvenga in condizioni di qualità, appropriatezza e uniformità**;
6) a prevedere che, nell'ambito delle misure di potenziamento della medicina di territorio e dell'assistenza domiciliare previste dal PNRR, si presti particolare attenzione alla specificità delle necessità di cure specialistiche e di presa in carico multidimensionale delle persone con patologie croniche complesse, ivi **inclusi i pazienti con malattie rare**.

News Malattie rare

MALATTIA DI POMPE, PRESENTAZIONE INTERROGAZIONE AL SENATO DA PARTE DELLA SEN. BINETTI (FI)

- **AULA SENATO**

- Segue il testo integrale dell'interrogazione a risposta orale, presentata martedì 15 marzo al Senato dalla Sen. Binetti (FI) e sulla cura delle persone con malattia di Pompe.

- BINETTI - Al Ministro della salute. - Premesso che:

la malattia di Pompe (glicogenosi di tipo II), malattia da accumulo lisosomiale, si manifesta con debolezza muscolare; può essere molto severa e portare a difficoltà di deambulazione e all'uso di ausili o sedia a rotelle; comporta debolezza respiratoria, talvolta molto marcata e richiede interventi come tracheotomie e l'uso di ventilatori polmonari, anche per prevenire importanti crisi respiratorie;

le persone con malattia di Pompe hanno bisogno di essere tutelate il più possibile da qualsiasi forma di contagio, per cui occorre evitare inutili, faticosi e stressanti spostamenti;

pur non essendoci ancora una cura risolutiva, per questi malati da oltre 15 anni c'è la possibilità di utilizzare il Myozyme, terapia enzimatica sostitutiva (ERT) che ha migliorato notevolmente la loro qualità di vita, rallentando o bloccando la progressione dei sintomi, tanto da essere considerata un farmaco salvavita;

il Myozyme viene infuso in endovena ogni 15 giorni, in sedute che durano anche molte ore;

all'estero (USA, UK, Olanda) è ormai consuetudine dare ai pazienti la possibilità di svolgere le terapie presso il proprio domicilio, in sicurezza e con la presenza di personale infermieristico adeguatamente preparato;

ciò è divenuto possibile anche in Italia nel periodo di emergenza sanitaria legato alla pandemia da SARS-Cov-2, grazie alla determina AIFA n. 341 del 30 marzo 2020; la determina stabilisce che si possono effettuare infusioni a domicilio per le ERT, qualora vi siano le necessarie condizioni di sicurezza per il singolo paziente; molte regioni e territori hanno accolto positivamente queste indicazioni e hanno erogato il servizio tramite ADI o con servizi privati;

l'imminente scadenza dello stato di emergenza genera nei pazienti Pompe e nel loro caregiver grande preoccupazione, perché temono che venga meno l'autorizzazione alla terapia domiciliare e l'interruzione della ERT li obblighi ad affrontare lunghi spostamenti in ospedali distanti dalla loro abitazione;

le infusioni periodiche in regime ospedaliero sono spesso un problema: per diverse ore o per l'intera giornata, i pazienti e i loro caregiver sono costretti ad organizzare con grave disagio la loro vita sociale, lavorativa e scolastica;

News Malattie rare

MALATTIA DI POMPE, PRESENTAZIONE INTERROGAZIONE AL SENATO DA PARTE DELLA SEN. BINETTI (FI)

- **AULA SENATO**

- poiché la pandemia non si è ancora conclusa, è evidente come, oltre a generare stress, i nuovi, eventuali, accessi ripetuti in ospedale espongano i pazienti a rischi di contagio potenzialmente pericolosi, che potrebbero causare ricoveri prolungati e somministrazione di ulteriori terapie farmacologiche; lo spostamento è, peraltro, molto complesso, perché oltre alle difficoltà di movimento dei pazienti ci possono essere situazioni delicate da gestire, come una tracheotomia, o l'uso di ausili ingombranti, come i ventilatori polmonari;

i pazienti, avendo sperimentato la somministrazione del farmaco a domicilio, non desiderano più tornare alla vecchia formula ospedaliera; d'altra parte la home therapy porta anche ad un risparmio economico per il SSN, dal momento che molti posti letto rimangono liberi e il personale medico ed infermieristico verrebbe alleggerito; ma soprattutto, si eviterebbero potenziali ricoveri successivi per pazienti che potrebbero essere esposti a contagi inutili e dannosi, anche per malattie diverse dal COVID-19,

si chiede di sapere se sia possibile estendere il servizio di home therapy, anche oltre lo stato di emergenza, rendendo la sua applicazione omogenea in tutta Italia, così da tutelare il diritto alla continuità di cura per tutti i malati, e ovviare alle discriminazioni, attualmente presenti, su base territoriale.

(3-03160).

News Malattie rare

TUTELA LAVORATORI FRAGILI, PRESENTAZIONE INTERROGAZIONE AL SENATO

- **AULA SENATO**
- **Segue il testo integrale dell'interrogazione a risposta scritta, presentata giovedì 17 marzo al Senato dal Sen. Augussori (Lega) e riguardante la tutela dei lavoratori fragili.**

- AUGUSSORI - Al Ministro del lavoro e delle politiche sociali. - Premesso che:
in conseguenza dell'emergenza epidemiologica da COVID-19, l'articolo 26, comma 2, del decreto-legge 17 marzo 2020, n. 18, ha previsto che per i cosiddetti lavoratori fragili (lavoratori dipendenti pubblici e privati in possesso di certificazione attestante una condizione di rischio derivante da immunodepressione o da esiti da patologie oncologiche o dallo svolgimento di relative terapie salvavita, nonché lavoratori in possesso del riconoscimento di disabilità con connotazione di gravità) il periodo di assenza dal servizio sia equiparato al ricovero ospedaliero, con la conseguenza che tali giorni di assenza non vengono computati ai fini del periodo di comporto;
il comma 2-bis ha previsto altresì che i lavoratori fragili debbano svolgere di norma la prestazione lavorativa in modalità agile, anche attraverso l'adibizione a diversa mansione ricompresa nella medesima categoria o area di inquadramento o mediante lo svolgimento di specifiche attività di formazione professionale anche da remoto;
le due disposizioni sono state oggetto di varie proroghe e, da ultimo, l'articolo 17, comma 1, del decreto-legge 24 dicembre 2021, n. 221, convertito con modificazioni dalla legge 18 febbraio 2022, n. 11, ne ha prorogato gli effetti sino al 31 marzo 2022;
considerato che:
con messaggio n. 1126 dell'11 marzo 2022, l'INPS ha illustrato le tutele previdenziali previste dall'articolo 26 del decreto-legge n. 18 del 2020, così come prorogate ai sensi dell'articolo 17, comma 1, del citato decreto-legge n. 221 del 2021;
i contenuti del messaggio appaiono però difformi alle disposizioni normative;
nel testo si legge infatti che "in sede di conversione del decreto-legge n. 221/2021, la legge 18 febbraio 2022, n. 11, ha modificato l'articolo 17 del medesimo decreto-legge disponendo la proroga al 31 marzo 2022 delle disposizioni contenute: nel comma 2-bis dell'articolo 26 del decreto-legge n. 18/2020, inerente, come anticipato, allo svolgimento in modalità agile dell'attività lavorativa per i lavoratori in condizione di fragilità individuati ai sensi del decreto interministeriale 4 febbraio 2022";
il decreto interministeriale citato è stato emanato ai sensi dell'articolo 17, comma 2, del richiamato decreto-legge, il quale dispone che, fermo restando quanto previsto al comma 1, con decreto del Ministro della salute, di concerto con i Ministri del lavoro e delle politiche sociali e per la pubblica

News Malattie rare

TUTELA LAVORATORI FRAGILI, PRESENTAZIONE INTERROGAZIONE AL SENATO

- **AULA SENATO**
- amministrazione, siano individuate le patologie croniche con scarso compenso clinico e con particolare connotazione di gravità, in presenza delle quali ricorre la condizione di fragilità;
è quindi evidente l'assenza di legami diretti con le tutele disposte dal comma 1 dell'articolo 17, che proroga le disposizioni di cui all'articolo 26 del decreto-legge n. 18 del 2020, senza apportarvi alcuna modifica di contenuto, né circoscrivendo in alcun modo la platea dei beneficiari,
si chiede di sapere:
quali iniziative il Ministro in indirizzo intenda adottare al fine di rettificare le informazioni non corrette sopra richiamate e, in particolare, se stia valutando di emanare una circolare interpretativa;
quali iniziative intenda adottare al fine di assicurare l'effettiva tutela dei lavoratori fragili, nel pieno rispetto delle disposizioni di legge vigenti.
(4-06749).

News Malattie rare

DL SOSTEGNI TER, PASSA DAL SENATO ALLA CAMERA (ANCHE ACCOLTI ODG SU TERAPIE AVANZATE E MALATTIE RARE DELLA RETINA)

- **AULA SENATO**
- Con 191 voti favorevoli e 33 contrari, l'Assemblea ha rinnovato giovedì 17 marzo la fiducia al Governo, approvando l'emendamento 1.9000 interamente sostitutivo del ddl 2505, conversione in legge del decreto-legge 27 gennaio 2022, n. 4, recante misure urgenti in materia di sostegno alle imprese e agli operatori economici, di lavoro, salute e servizi territoriali, connesse all'emergenza da COVID-19, nonché per il contenimento degli effetti degli aumenti dei prezzi nel settore elettrico.

Il testo passa ora alla Camera per la II lettura.

Il Sottosegretario di Stato per l'economia Alessandra Sartore e il Sottosegretario Caterina Bini hanno dato atto al Senato di aver migliorato il testo del decreto con utili e significativi interventi ordinamentali oltre che di spesa. Il Ministro per i rapporti con il Parlamento D'Incà ha quindi presentato un **emendamento interamente sostitutivo** che recepisce sostanzialmente le modifiche approvate in Commissione. **La Presidenza ha valutato conforme l'emendamento e, dopo la posizione della questione di fiducia sulla sua approvazione, lo ha trasmesso alla Commissione bilancio per l'esame dei profili finanziari; la Commissione bilancio ha condizionato il parare favorevole sull'emendamento 1.9000 all'accoglimento di alcune modifiche, che sono state recepite dal Governo**.

- **Durante l'esame in Commissione Bilancio sono state introdotte le seguenti modifiche**:

Articolo 11-bis comma 2, (**Payback 2020**) - **Il comma 2 dell'articolo 11-*bis*,** tramite l'approvazione dell'emendamento 11.0.9 (testo 2), propone l'introduzione, regola l'utilizzo - da parte delle regioni e delle province autonome - delle quote di ripiano relative al 2020 oggetto di pagamento con riserva. In considerazione dell'emergenza da COVID-19, la legge di bilancio 2022 (art. 1, comma 286, della legge n. 234 del 2021) ha previsto che le quote di ripiano relative all'anno 2019 oggetto di pagamento con riserva possano essere utilizzate dalle regioni e province autonome per l'equilibrio del settore sanitario dell'anno 2021, ferma restando la compensazione delle stesse a valere sul fabbisogno sanitario nazionale standard dell'anno in cui il pagamento con riserva sia definito, qualora tale valore definitivo sia di entità inferiore (rispetto a quello oggetto di riserva). La disposizione introdotta aggiunge un periodo al citato comma 286, con la finalità di specificare che per il pay back relativo all'anno 2020 le disposizioni sopracitate si applicano nei limiti di quanto effettivamente versato dalle aziende farmaceutiche alla data di entrata in vigore del provvedimento in esame (il decreto legge n. 4 del 2022 è entrato in vigore il 27 gennaio 2022).

News Malattie rare

DL SOSTEGNI TER, PASSA DAL SENATO ALLA CAMERA (ANCHE ACCOLTI ODG SU TERAPIE AVANZATE E MALATTIE RARE DELLA RETINA)

- **AULA SENATO**
- Articolo 21 (**misure su FSE**) – L'**articolo 21**, come modificato dall'em. 21.1 (testo 2), apporta numerose modifiche alla disciplina riguardante il **fascicolo sanitario elettronico (FSE)**, finalizzate a favorire il raggiungimento degli obiettivi del PNRR in materia di sanità digitale e di garantirne la piena implementazione. In particolare, al comma 1, viene aggiunto un periodo (em. 21.1. T2) che **prevede, per l'attuazione del medesimo comma 1, un termine di 5 giorni entro il quale venga inserita nel FSE ogni prestazione sanitaria erogata da operatori pubblici, privati accreditati e privati autorizzati**, in conformità alle disposizioni dettate dall'articolo 12 (lett. a-bis)).

Inoltre, l'emendamento 20.0.25 Ferro (FI) - si definisce una soluzione contabile finalizzata a rendere economicamente sostenibile **l'acquisto di farmaci per terapie avanzate** e garantire l'accesso al più ampio numero di pazienti, **è stato trasformato** nel sottoindicato Ordine del giorno G/2505/33/5, che è stato accolto dal Governo **con l'impegno a valutare l'opportunità di dare attuazione alla parte dispositiva.**

Anche, l'emendamento 21.0.38 Fregolent (Lega) – prevede lo stanziamento di fondi per gli anni 2022 e 2023 per dare assistenza ai **pazienti affetti da malattie rare della retina**, **è stato trasformato** nel sottoindicato Ordine del giorno G/2505/105/5, che è stato accolto dal Governo **con l'impegno a valutare l'opportunità di dare attuazione alla parte dispositiva.**

G/2505/105/5 (già em. 21.0.38)
Fregolent, Cantù, Doria, Marin, Lunesu, Ferrero, Rivolta, Faggi, Tosato, Testor
Il Senato,
in sede d'esame del disegno di legge recante «Conversione in legge del decreto-legge 27 gennaio 2022, n. 4, recante misure urgenti in materia di sostegno alle imprese e agli operatori economici, di lavoro, salute e servizi territoriali, connesse all'emergenza da COVID-19, nonché per il contenimento degli effetti degli aumenti dei prezzi nel settore elettrico»
impegna il Governo:
a dare attuazione al contenuto dell'emendamento 21.0.38

News Malattie rare

DDL CONCORRENZA, PARERE DELLA 12A SENATO ANCHE MALATTIE RARE

- **COMMISSIONI SENATO**
- 12a (Sanità) - Martedì 15 marzo si è concluso l'esame, in sede consultiva, del ddl recante **Legge annuale per il mercato e la concorrenza 2021** (AS. 2469).

E' stato approvato, previa astensione del Gruppo FDI, un parere favorevole con osservazioni, tra le quali vi è la seguente: **in riferimento all'articolo 14, recante norme in materia di distribuzione dei farmaci, nell'ottica di potenziare il diritto alla salute, in particolare per le persone affetta da malattie rare, è necessario abbattere le barriere di accesso all' innovazione terapeutica e le difficoltà di reperimento dei farmaci su tutto il territorio nazionale, garantendo la sostenibilità economica delle terapie più innovative. A tal fine si ritiene opportuno prevedere l'introduzione di nuovi e diversi metodi di pagamento e di contabilizzazione, che tengano conto degli alti costi iniziali delle terapie e degli ampi e perduranti benefici nel tempo, sia per il paziente che per il Servizio sanitario nazionale**.
Link al testo del Parere, qui https://senato.it/japp/bgt/showdoc/18/SommComm/0/1341836/index.html?part=doc_dc-allegato_a

Contatti

Francesco Macchia
T: +39 340 5192185
M: macchia@rarelab.eu

Ilaria Ciancaleoni Bartoli
T: +39 331 4120469
M: ciancaleoni@rarelab.eu

Roberta Venturi
T: +39 333 7517832
M: venturi@rarelab.eu

Valentina Lemma
T: +39 3405686692
M: lemma@rarelab.eu

RARELAB Srl
Via ventiquattro maggio 46, 00187 Roma
Tel/Fax +39 0645427099