

## La rarità di un'approvazione di legge

È molto difficile che una legge di iniziativa parlamentare riesca nell'arco di una legislatura a terminare il suo iter.

Durante i primi 2 anni di questa legislatura sono stati presentati circa 4000 disegni di legge, di cui oltre il 90% di iniziativa parlamentare. Soltanto 108 hanno completato il proprio iter.

La proposta di legge parlamentare sulle malattie rare, dopo due anni di lavoro, non sempre semplice, in Commissione Affari sociali e sanità, è stata approvata alla Camera dei deputati da tutti i gruppi parlamentari il 27 maggio 2021, e in via definitiva al Senato il 3 novembre 2021.

È una proposta che prova a uniformare le norme sulle malattie rare su tutto il territorio nazionale, superando le divergenze regionali. Stabilisce il riordino e il potenziamento della rete nazionale e istituisce il Comitato Nazionale delle malattie rare con funzioni di indirizzo e coordinamento. E poi definisce le

linee strategiche delle politiche nazionali e regionali in materia.

È inoltre stabilito che ogni tre anni verrà approvato il Piano Nazionale e ci dovrà essere anche un aggiornamento periodico dei livelli essenziali di assistenza e dell'elenco delle malattie rare.

Nella proposta di legge è anche evidenziato che una malattia si definisce "rara" se colpisce 5 individui su 10.000 abitanti, mentre le malattie "ultra rare" si verificano in un soggetto su 50.000 abitanti. Sono inclusi nella categoria anche i tumori rari.

Infine è stata adottata una serie di disposizioni finanziarie e di incentivi fiscali per favorire la ricerca e la produzione dei farmaci orfani. In totale è previsto lo stanziamento di oltre 20 milioni di euro tra fondi stanziati e incentivi fiscali, che andranno a decorrere dal 2022 al 2024. Il Parlamento è riuscito così a dotare il nostro paese di una legge necessaria, che fornisce un aiuto concreto a tante famiglie che vivono sulla propria pelle patologie rare e spesso complesse. Ora le norme vanno attuate in tutte le Regioni.

*Le opinioni espresse dall'autore sono personali e non riflettono necessariamente quelle dell'istituzione di appartenenza.*