



ILA
Associazione
Italiana Angiodisplasie
ed Emangiomi Infantili ODV
Cod. Fisc. 97260510157
Via Abbondio Sangiorgio, 14 - 20145 Milano

www.angiodisplasie.org - www.malformazionivascolari.it - info@angiodisplasie.org

Il Presidente

Progetto di legge sulle Malattie Rare.

Approvato dalla commissione Sanità del Senato, il testo unico, relativo alle Malattie Rare, già votato all'unanimità dalla Camera. Perché sia legge manca solo il voto dell'Aula del Senato

Via libera unanime anche dai senatori della Commissione Igiene e Sanità, al progetto di legge che promuove il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani e della cura delle malattie rare nella stessa versione già approvata a maggio dalla Camera dei deputati. Per l'ok definitivo manca solo il passaggio in Aula a Palazzo Madama. Si ritiene che l'iter al Senato, non troverà ne ostacoli né richieste di variazioni.

È una buona notizia!!! L'iter della legge è stato lungo e faticoso. Questo risultato si deve in gran parte alla Senatrice Bonetti che l'ha voluto e seguito con costanza e grande determinazione, riuscendo a "portare dalla sua" praticamente tutte le forze politiche. Né si deve dimenticare il ruolo svolto dal Centro Nazionale Malattie Rare, diretto da Domenica Taruscio, né quello, altrettanto importante, esercitato da Uniamo (la Federazione di tutte le Associazioni interessate).

In allegato il testo, praticamente definitivo, del progetto di legge.

Un grande ringraziamento, da parte di ILA, a tutti coloro che hanno lavorato e faticato per raggiungere questo traguardo.

25/ottobre 2021

Paolo Alia – Presidente ILA