



**Informazione on line · a cura dell'Ufficio stampa
dell'Azienda ospedaliera "Ospedali riuniti Villa Sofia-Cervello"**

13 Gennaio 2020

**L'Addetto stampa
Massimo Bellomo Ugdulena**

Prelievo in ospedale

Donna di Alia muore, donati reni e fegato

Arriva il primo prelievo di organi del 2020 al Villa Sofia Cervello. Protagonista una donna di 68 anni, originaria di Alia, deceduta nel reparto di Neuroranimazione di Villa Sofia per una grave emorragia cerebrale a seguito di un aneurisma.

I familiari hanno dato l'assenso al prelievo e quindi dopo l'accertamento di morte cerebrale, ieri notte nella sala operatoria di Neurochirurgia di Villa Sofia, un'equipe composta dalla dottoressa Innocenza Pernice, direttore dell'Unità operativa di Neuroranimazione, dai dottori Antonino Pizzuto, Gaetano Guccione e Renato Giolino con il coordinamento infermieristico di Vita Apparia, ha proceduto all'intervento. Sono stati prelevati i due reni e il fegato che sono stati destinati all'Ismett e andranno quindi a salvare altre vite.

«Sul fronte dei prelievi d'organo, l'anno nuovo parte sotto i migliori auspici - sottolinea il direttore Generale di Villa Sofia Cervello, Walter Messina. Ci auguriamo di poter incrementare i dati dell'anno scorso e intanto esprimo grande apprezzamento per l'equipe che ha eseguito la procedura e per i familiari della paziente che hanno permesso la donazione degli organi». La Sicilia è penultima in Italia, dopo la Calabria, per dichiarazioni di volontà alla donazione degli organi. La maglia nera spetta a Catania, che con appena il 49 per cento dei consensi si colloca al quintultimo posto fra i capoluoghi di provincia italiani. Al di sotto della media nazionale del 67 per cento anche Palermo. Gli unici capoluoghi siciliani che superano la sufficienza sono Enna (57% in Italia) e Trapani (66%). Sono i dati che emergono dal rapporto «Indice del dono 2019», elaborato dal Centro nazionale trapianti per valutare i risultati della raccolta delle dichiarazioni di volontà alla donazione di organi e tessuti attraverso il rilascio o il rinnovo della carta d'identità elettronica.

HOME (/) • NEWS ED EVENTI (/Q=NEWS-ED-EVENTI) • PRELIEVO MULTIORGANO AL VILLA SOFIA: DONATI RENI E FEGATO, SALVERANNO ALTRE VITE

Prelievo multiorgano al Villa Sofia: donati reni e fegato, salveranno altre vite



Arriva il primo prelievo di organi del 2020 a Villa Sofia Cervello di Palermo. Protagonista di questo straordinario gesto di generosità una donna di 68 anni, originaria di Alia, deceduta nel reparto di Neuroranimazione di Villa Sofia per una grave emorragia cerebrale a seguito di un aneurisma.

I familiari hanno dato l'assenso al prelievo e quindi dopo l'accertamento di morte cerebrale, stanotte nella sala operatoria di Neurochirurgia di Villa Sofia, un'equipe composta dalla dr.ssa Innocenza Pernice, Direttore dell'Unità operativa di Neuroranimazione, dai dottori Antonino Pizzuto, Gaetano Guccione e Renato Ciolino con il coordinamento infermieristico di Vita Apparìa, ha proceduto all'intervento. **Sono stati prelevati i due reni e il fegato che sono stati destinati all'Ismett e andranno quindi a salvare altre vite.**



“Sul fronte dei prelievi d’organo, l’anno nuovo parte sotto i migliori auspici – sottolinea il Direttore Generale di Villa Sofia Cervello, Walter Messina. Ci auguriamo di poter incrementare i dati dell’anno scorso e intanto esprimo grande apprezzamento per l’equipe che ha eseguito la procedura e per i familiari della paziente che hanno permesso la donazione degli organi”.

(/#facebook) (/#twitter)

([https://www.addtoany.com/share?url=https://www.costruiredsalute.it/news/prelievo-multiorgano-al-villa-sofia-donati-reni-e-fegato-salveranno-altre-vite&title=Prelievo%20multiorgano%20al%20Vi](https://www.addtoany.com/share?url=https://www.costruiredsalute.it/news/prelievo-multiorgano-al-villa-sofia-donati-reni-e-fegato-salveranno-altre-vite&title=Prelievo%20multiorgano%20al%20Villa-Sofia)

Venerdì, 10 Gennaio 2020

Storie di buona salute

Storie di buona salute - Episodio 3



Guarda gli episodi precedenti (<https://www.costruiredsalute.it/?q=storie-di-buona-salute>)

Il Presidente Mattarella in visita all'ospedale San Marco

Guarda l'intera gallery (<https://www.costruiredsalute.it/presidente-mattarella.html>)



PALERMOTODAY

Primo prelievo di organi del 2020 a Villa Sofia: donati i reni e il fegato di una donna

La paziente, una 68enne originaria di Alia, è deceduta nel reparto di Neurorianimazione per una grave emorragia cerebrale scaturita da un aneurisma. Dopo l'assenso dei familiari un'equipe ha eseguito il prelievo che salverà altre vite

Redazione

10 gennaio 2020 13:12



Eseguito il primo prelievo di organi del 2020 a Villa Sofia. L'intervento è avvenuto questa stanotte nella sala operatoria di Neurochirurgia. Protagonista una donna di 68 anni, originaria di Alia, deceduta nel reparto di Neurorianimazione per una grave emorragia cerebrale scaturita da un aneurisma. I familiari hanno dato l'assenso alla donazione e quindi, dopo l'accertamento di morte cerebrale, i suoi reni e il fegato sono stati prelevati e destinati all'Ismett: andranno quindi a salvare altre vite.

A realizzare il prelievo un'equipe composta dal direttore dell'Unità operativa di Neurorianimazione Innocenza Pernice, Antonino Pizzuto, Gaetano Guccione e Renato Ciolino con il coordinamento infermieristico di Vita Apparia. "Sul fronte dei prelievi d'organo, l'anno nuovo parte sotto i migliori auspici – sottolinea il direttore generale di Villa Sofia Cervello, Walter Messina. Ci auguriamo di poter incrementare i dati dell'anno scorso e intanto esprimo grande apprezzamento per l'equipe che ha eseguito la procedura e per i familiari della paziente che hanno permesso la donazione degli organi".

In Evidenza

Smalto semipermanente fai da te, ecco i trucchi per applicarlo da sole e velocemente

Inverno e freddo a Palermo, come avere una casa calda e isolata termicamente

Lavanderia, la stanza del bucato anche nelle case piccole: qualche trucco per realizzarla

Truffe luce e gas, falsi contratti: ecco come i palermitani possono difendersi dai raggiri

Potrebbe interessarti

ITALOTRENO.IT

Villa Sofia, prelievo di organi da una donna originaria di Alia

 insanitas.it/villa-sofia-prelievo-di-organi-da-una-donna-originaria-di-alia/

Redazione, Redazione, Redazione, Redazione, Redazione

January 10, 2020



PALERMO. Arriva il primo prelievo di organi del 2020 a Villa Sofia-Cervello. Protagonista una donna di 68 anni, originaria di **Alia**, deceduta nel reparto di **Neuroranimazione** di **Villa Sofia** per una grave emorragia cerebrale a seguito di un aneurisma.

I familiari hanno dato l'assenso al prelievo e quindi dopo l'accertamento di morte cerebrale, stanotte nella sala operatoria di Neurochirurgia di Villa Sofia, un'equipe composta dalla dr.ssa **Innocenza Pernice**, Direttore dell'Unità operativa di Neuroranimazione, dai dottori **Antonino Pizzuto**, **Gaetano Guccione** e **Renato Ciolino** con il coordinamento infermieristico di Vita Apparia, ha proceduto all'intervento.

Sono stati prelevati i **due reni e il fegato** che sono stati destinati all'Ismett e andranno quindi a salvare altre vite.

«Sul fronte dei prelievi d'organo, l'anno nuovo parte sotto i migliori auspici- sottolinea il Direttore Generale di Villa Sofia Cervello, **Walter Messina**– Ci auguriamo di poter incrementare i dati dell'anno scorso e intanto esprimo grande apprezzamento per l'equipe che ha eseguito la procedura e per i familiari della paziente che hanno permesso la donazione degli organi».

La foto è di archivio

OSPEDALI

Palermo, donazione d'organi a Villa Sofia: prelevati reni e fegato

10 Gennaio 2020



Ospedale Villa Sofia

Arriva il primo prelievo di organi del 2020 al «Villa Sofia Cervello» di Palermo. Protagonista una donna di 68 anni, originaria di Alia, deceduta nel reparto di Neuroranimazione di Villa Sofia per una grave emorragia cerebrale a seguito di un aneurisma.

I familiari hanno dato l'assenso al prelievo e quindi dopo l'accertamento di morte cerebrale, stanotte nella sala operatoria di Neurochirurgia di Villa Sofia, un'equipe composta da Innocenza Pernice, direttore dell'Unità operativa di Neurorianimazione, dai dottori Antonino Pizzuto, Gaetano Guccione e Renato Ciolino con il coordinamento infermieristico di Vita Apparia, ha proceduto all'intervento. Sono stati prelevati i due reni e il fegato che sono stati destinati all'Ismett e andranno quindi a salvare altre vite.

«Sul fronte dei prelievi d'organo, l'anno nuovo parte sotto i migliori auspici - sottolinea il direttore generale di Villa Sofia Cervello, Walter Messina -. Ci auguriamo di poter incrementare i dati dell'anno scorso e intanto esprimo grande apprezzamento per l'equipe che ha eseguito la procedura e per i familiari della paziente che hanno permesso la donazione degli organi».

© Riproduzione riservata

TAG: DONAZIONE D'ORGANI

TI POTREBBERO INTERESSARE

Raccomandato da



Sponsor

T-Roc. Born Confident. Tuo da 189 € al mese, TAN 3,99% - TAEG 5,08% (Volkswagen)



Sponsor

Luce 30 New Year di Enel Energia: hai -30% sul prezzo della componente (Enel)

Sponsor

Volo Palermo - Londra (Jetcost)



Discarica a due passi dal Forum di Palermo, il video del ponte della vergogna



A Palermo riapre il Cinema King: il "Re" torna in versione multisala



Due nuovi raid nei terreni delle sorelle Napoli a Mezzojuso



Palermo, 10 gennaio 2020 - Arriva il primo prelievo di organi del 2020 a Villa Sofia Cervello. Protagonista una donna di 68 anni, originaria di Alia, deceduta nel reparto di Neuroranimazione di Villa Sofia per una grave emorragia cerebrale a seguito di un aneurisma.

I familiari hanno dato l'assenso al prelievo e quindi dopo l'accertamento di morte cerebrale, stanotte nella sala operatoria di Neurochirurgia di Villa Sofia, un'equipe composta dalla dott.ssa Innocenza Pernice, Direttore dell'Unità operativa di Neuroranimazione, dai dottori Antonino Pizzuto, Gaetano Guccione e Renato Ciolino con il coordinamento infermieristico di Vita Apparia, ha proceduto all'intervento. Sono stati prelevati i due reni e il fegato che sono stati destinati all'Ismett e andranno quindi a salvare altre vite.

“Sul fronte dei prelievi d'organo, l'anno nuovo parte sotto i migliori auspici - sottolinea il Direttore Generale di Villa Sofia Cervello, Walter Messina - Ci auguriamo di poter incrementare i dati dell'anno scorso e intanto esprimo grande apprezzamento per l'equipe che ha eseguito la procedura e per i familiari della paziente che hanno permesso la donazione degli organi”.

Voli Palermo - Milano

Voli Catania - Milano

AIF

Da 23 EUR

PRENOTA SUBITO

Da 22 EUR

PRENOTA SUBITO

L'ORA

SALUTE

Prelievo di organi stanotte a Villa Sofia – una donna di 68 anni dona reni e fegato per salvare altre vite

Redazione - 1ora ago 2

Palermo: Arriva il primo prelievo di organi del 2020 a Villa Sofia Cervello. Protagonista una donna di 68 anni, originaria di Alia, deceduta nel reparto di Neuroranimazione di Villa Sofia per una grave emorragia cerebrale a seguito di un aneurisma.

I familiari hanno dato l'assenso al prelievo e quindi dopo l'accertamento di morte cerebrale, stanotte nella sala operatoria di Neurochirurgia di Villa Sofia, un'equipe composta dalla dr.ssa Innocenza Pernice, Direttore dell'Unità operativa di Neuroranimazione, dai dottori Antonino Pizzuto, Gaetano Guccione e Renato Ciolino con il coordinamento infermieristico di Vita Apparia, ha proceduto all'intervento. Sono stati prelevati i due reni e il fegato che sono stati destinati all'Ismett e andranno quindi a salvare altre vite.

Sul fronte dei prelievi d'organo, l'anno nuovo parte sotto i migliori auspici – sottolinea il Direttore Generale di Villa Sofia Cervello, Walter Messina. Ci auguriamo di poter incrementare i dati dell'anno scorso e intanto esprimo grande apprezzamento per l'equipe che ha eseguito la procedura e per i familiari della paziente che hanno permesso la donazione degli organi”.

Com. Stam.



Questo cibo amma

Anni. Questo cibo caus
e diarrea, ma lo consur

BodyFokus

Apri



Arriva il primo prelievo di organi del 2020 a **Villa Sofia-Cervello**, effettuato su una donna di 68 anni, originaria di Alia, deceduta nel reparto di **Neuroranimazione** di Villa Sofia per una grave emorragia cerebrale a seguito di un aneurisma.

I familiari hanno dato l'assenso al prelievo e quindi dopo l'accertamento di morte cerebrale, stanotte nella sala operatoria di **Neurochirurgia** di Villa Sofia, un'equipe composta dalla dottoressa Innocenza Pernice, Direttore dell'Unità operativa di Neuroranimazione, dai dottori Antonino Pizzuto, Gaetano Guccione e Renato Ciolino con il coordinamento infermieristico di Vita Apparia, ha proceduto all'intervento. Sono stati prelevati i due reni e il fegato che sono stati destinati all'Ismett e andranno quindi a salvare altre vite.

*"Sul fronte dei prelievi d'organo, l'anno nuovo parte sotto i migliori auspici – sottolinea il Direttore Generale di Villa Sofia Cervello, **Walter Messina** – Ci auguriamo di poter incrementare i dati dell'anno scorso e intanto esprimo grande apprezzamento per l'equipe che ha eseguito la procedura e per i familiari della paziente che hanno permesso la donazione degli organi".*

Condividi:

(https://sanitainsicilia.it/villa-sofia-cervello-effettuato-il-primoprelievo-multiorgano-dellanno_406001/?share=facebook&nb=1)

(https://sanitainsicilia.it/villa-sofia-cervello-effettuato-il-primoprelievo-multiorgano-dellanno_406001/?share=twitter&nb=1)

(https://sanitainsicilia.it/villa-sofia-cervello-effettuato-il-primoprelievo-multiorgano-dellanno_406001/?share=google-plus-1&nb=1)

(whatsapp://send?text=Villa%20Sofia-Cervello%2C%20effettuato%20il%20primoprelievo%20multiorgano%20dell%27anno%20https%3A%2F%2Fsanitainsicilia.it%2Fvilla-sofia-cervello-effettuato-il-primoprelievo-multiorgano-dellanno_406001%2F)

(https://sanitainsicilia.it/villa-sofia-cervello-effettuato-il-primoprelievo-multiorgano-dellanno_406001/#print)

Publicato il 10 gennaio 2020 (<https://sanitainsicilia.it/date/2020/01/>) in News (<https://sanitainsicilia.it/argomenti/news/>)
Tag: Cervello (<https://sanitainsicilia.it/tag/cervello/>), prelievo multiorgano (<https://sanitainsicilia.it/tag/prelievo-multiorgano/>), villa sofia (<https://sanitainsicilia.it/tag/villa-sofia/>), Walter Messina (<https://sanitainsicilia.it/tag/walter-messina/>)

- [chi siamo](https://sanitainsicilia.it/chi-siamo/)
(<https://sanitainsicilia.it/chi-siamo/>)
- [contatti](https://sanitainsicilia.it/contatti/)
(<https://sanitainsicilia.it/contatti/>)
- [Privacy policy](https://sanitainsicilia.it/privacy-policy/)
([https://sanitainsicilia.it/privacy-](https://sanitainsicilia.it/privacy-policy/)

SANITÀ: SI CERCA PERSONALE MEDICO IN SICILIA, ECCO I CONCORSI



Ecco le ultime novità della Gazzetta Ufficiale della Repubblica italiana in campo medico-sanitario.

- **Agrigento:** (<https://www.gazzettaufficiale.it/atto/concorsi/caricaDettaglioAtto/originario?atto.dataPubblicazioneGazzetta=2020-01-03&atto.codiceRedazionale=19E16765>) Conferimento per titoli e colloqui di vari incarichi azienda sanitaria per direzione di unità operativa complessa: **chirurgia generale** P.O. Sciacca; recupero e riabilitazione funzionale P.O. Agrigento; **urologia** P.O. Sciacca. Scadenza il 2 Febbraio 2020.
- **Enna:** (<https://www.gazzettaufficiale.it/atto/concorsi/caricaDettaglioAtto/originario?atto.dataPubblicazioneGazzetta=2020-01-03&atto.codiceRedazionale=20E00004>) Concorsi per titoli e colloquio azienda sanitaria per la formazione di una graduatoria per il conferimento di eventuali incarichi e supplenze a tempo determinato di **dirigente ingegnere clinico**. Il testo integrale del bando con l'indicazione dei requisiti e le modalità di partecipazione alla selezione sarà pubblicato sul sito web istituzionale www.asp.enna.it (<http://www.asp.enna.it>) nella sezione concorsi. Per ulteriori informazione rivolgersi al settore risorse umane: 093.5520725. Scadenza il 2 Febbraio 2020.
- **Ragusa:** (<https://www.gazzettaufficiale.it/atto/concorsi/caricaDettaglioAtto/originario?atto.dataPubblicazioneGazzetta=2020-01-03&atto.codiceRedazionale=20E00017>) Concorso per **33 posti** di dirigente medico azienda sanitaria: **15 posti** di dirigente medico di **anestesia** e rianimazione; **18 posti** di dirigente medico di M.C.A.U (Medicina e chirurgia d'accettazione e urgenza). Il testo integrale del suddetto bando è pubblicato nella Gazzetta Ufficiale della Regione Sicilia n. 13 del 29 novembre 2019. Per informazioni ASP Ragusa/UOC risorse umane Tel. 0932.600805/714/448461. Scadenza il 2 Febbraio 2020.
- **Palermo:** Concorso per **3 posti** di dirigente medico al Policlinico Giaccone: **1 posto** (<https://www.gazzettaufficiale.it/atto/concorsi/caricaDettaglioAtto/originario?atto.dataPubblicazioneGazzetta=2020-01-07&atto.codiceRedazionale=20E00188>) di dirigente medico di **urologia**; **1 posto** (<https://www.gazzettaufficiale.it/atto/concorsi/caricaDettaglioAtto/originario?atto.dataPubblicazioneGazzetta=2020-01-07&atto.codiceRedazionale=20E00189>) di dirigente medico di **ematologia**; **1 posto** (<https://www.gazzettaufficiale.it/atto/concorsi/caricaDettaglioAtto/originario?atto.dataPubblicazioneGazzetta=2020-01-07&atto.codiceRedazionale=20E00192>) di dirigente medico di **chirurgia plastica**. Il bando può essere ritirato presso l'Ufficio concorsi dell'area risorse umane o scaricato dal sito internet

aziendale all'indirizzo www.policlinico.pa.it (<http://www.policlinico.pa.it>) dove verrà pubblicato per esteso. Scade il 6 Febbraio 2020.

Condividi:

 (https://sanitainsicilia.it/sanita-si-cerca-personale-medico-in-sicilia-ecco-i-concorsi_406000/?share=facebook&nb=1)

 (https://sanitainsicilia.it/sanita-si-cerca-personale-medico-in-sicilia-ecco-i-concorsi_406000/?share=twitter&nb=1)

 (https://sanitainsicilia.it/sanita-si-cerca-personale-medico-in-sicilia-ecco-i-concorsi_406000/?share=google-plus-1&nb=1)

 (whatsapp://send?text=Sanit%C3%A0%3A%20si%20cerca%20personale%20medico%20in%20Sicilia%2C%20ecco%20i%20concorsi%20https%3A%2F%2Fsanitainsicilia.it%2Fsanita-si-cerca-personale-medico-in-sicilia-ecco-i-concorsi_406000%2F)

 (https://sanitainsicilia.it/sanita-si-cerca-personale-medico-in-sicilia-ecco-i-concorsi_406000/#print)

Publicato il 10 gennaio 2020 (<https://sanitainsicilia.it/date/2020/01/>) in Decreti e bandi (<https://sanitainsicilia.it/argomenti/decreti-bandi/>)

Tag: asp (<https://sanitainsicilia.it/tag/asp/>), concorsi (<https://sanitainsicilia.it/tag/concorsi/>), lavoro (<https://sanitainsicilia.it/tag/lavoro/>), sanità (<https://sanitainsicilia.it/tag/sanita/>)

- [chi siamo](https://sanitainsicilia.it/chi-siamo/)
- [contatti](https://sanitainsicilia.it/contatti/)
- [Privacy policy](https://sanitainsicilia.it/privacy-policy/)

Copyright © SanitainSicilia | aut. Tribunale di Palermo n.5 del 12/06/2019

Direttore Responsabile Maurizio Scaglione

Editore: Mercurio Comunicazione Soc. Coop. A.R.L.

p.zza Sant'Oliva, 9 - 90141 - Palermo - 091335557

P.IVA: 06334930820 Mercurio Comunicazione Società Cooperativa a r.l. è iscritta al Registro degli Operatori di Comunicazione al numero 26988

 (<https://www.facebook.com/sanitainsicilia>)  (<https://twitter.com/sanitainsicilia>)

quotidianosanità.it

12 GENNAIO 2020

Malattie rare. Dai Lea agli aiuti alle famiglie, fino agli incentivi per la ricerca. Ecco il testo unificato della Commissione Affari Sociali

Pronto il testo che riunisce 5 diversi provvedimenti sul tema presentati da maggioranza e opposizioni. Prevista l'erogazione a carico del Ssn dei trattamenti con farmaci, dietetici, parafarmaci, galenici e dispositivi medici. Riconosciuto l'accesso gratuito ai trattamenti riabilitativi motori, logopedici, visivi, audiologici, neuropsicologici, cognitivi, neuroevolutivi, comportamentali, respiratori, cardiologici, vescicali, e similari. Prevista poi l'erogazione anticipata del trattamento pensionistico per il genitore o familiare di minore affetto da una malattia rara con invalidità al 100%. Nuovi incentivi per la ricerca. LA BOZZA

Pronto il testo unificato elaborato dalla Commissione Affari Sociali in tema di malattie rare. Il nuovo testo, di cui *Quotidiano Sanità* può anticipare una bozza, recepisce cinque diverse proposte di legge presentate a prima firma, rispettivamente, da Bologna (M5S), Russo (FI), De Filippo (Iv), Bellucci (Fdi), Panizzut (Lega). Il provvedimento, composto da 32 articoli, disciplina i Livelli essenziali di assistenza per le malattie rare, garantisce un'omogeneità di presa in carico dei pazienti a livello nazionale, l'erogazione a carico del Ssn dei trattamenti con farmaci, dietetici, parafarmaci, galenici e dispositivi medici.

E ancora, viene riconosciuto l'accesso gratuito ai trattamenti riabilitativi motori, logopedici, visivi, audiologici, neuropsicologici, cognitivi, neuroevolutivi, comportamentali, respiratori, cardiologici, vescicali, e similari. Prevista poi l'erogazione anticipata del trattamento pensionistico per il genitore o familiare di minore affetto da una malattia rara con una percentuale di invalidità pari al 100 per cento. inuovi incentivi alla ricerca.

Di seguito l'analisi del provvedimento articolo per articolo.

All'**articolo 1** vengono chiarite le **finalità** del provvedimento, quali: **a)** l'uniformità della erogazione nel territorio nazionale delle prestazioni e dei medicinali, inclusi quelli orfani; **b)** l'aggiornamento periodico dei livelli essenziali di assistenza e dell'elenco delle malattie rare; **c)** il coordinamento, il riordino e il potenziamento della Rete nazionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare; **d)** il sostegno alla ricerca.

All'**articolo 2** ed all'**articolo 3** vengono invece date le definizioni di **malattia rara** e **farmaco orfano**.

L'**articolo 4** chiarisce quali siano i **Livelli essenziali di assistenza per le malattie rare**. Questi comprendono: **a)** le prestazioni rese nell'ambito del percorso diagnostico a seguito di sospetto di malattia rara espresso da un medico del Servizio sanitario nazionale, inclusi gli accertamenti diagnostici genetici sui familiari utili per la formulazione della diagnosi, anche in caso di diagnosi non confermata; **b)** eventuali accertamenti da eseguire sul cadavere o su campioni biologici di esso, qualora il paziente sia deceduto senza aver potuto completare il percorso diagnostico e qualora la formulazione di una corretta diagnosi post-mortem possa essere di utilità per i familiari; **c)** le prestazioni correlate al monitoraggio clinico; **d)** i trattamenti essenziali, comprese le terapie farmacologiche, anche innovative, le formulazioni dietetiche, l'acquisto dei farmaci necessari per il trattamento delle malattie rare, nonché dei trattamenti considerati non farmacologici, quali alimenti, integratori alimentari, dispositivi medici e presidi sanitari, nonché le cure palliative e la fruizione di prestazioni di riabilitazione motoria, logopedica, neuropsicologica e cognitiva e di interventi di supporto e di sostegno sia per il paziente che per la sua famiglia.

Viene qui inoltre precisato che l'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza dovrà essere effettuato

assicurando che le malattie siano individuate per gruppi aperti, in modo da garantire che tutte le malattie rare afferenti a un determinato gruppo, anche se non espressamente menzionate, siano considerate comprese ai fini del riconoscimento ai pazienti del diritto all'esenzione dalla partecipazione alla spesa sanitaria e degli altri benefici previsti dalla normativa.

L'**articolo 5** interviene in tema di **trattamenti con farmaci, dietetici, parafarmaci, galenici e dispositivi medici**. Innanzitutto si chiarisce come tutti i trattamenti compresi nel piano assistenziale personalizzato e indicati come essenziali siano a totale carico del Servizio sanitario nazionale. Qualora però, le condizioni cliniche individuali specifiche, non comprese nei protocolli, possano comportare l'utilizzo di farmaci, parafarmaci, dietetici, galenici e dispositivi medici non compresi nei protocolli stessi, il centro di riferimento sarà tenuto a redigere una relazione tecnica contenente le motivazioni che supportano la prescrizione e in base ad essa l'Asl di residenza della persona affetta da malattia rara potrà provvedere all'erogazione di quanto previsto.

L'Agenzia italiana del farmaco, recepite le indicazioni del Comitato nazionale per le malattie rare, dovrà istituire un'apposita sezione dedicata alle malattie rare. Inoltre, verrà consentita, a carico del Ssn, l'importazione di farmaci in commercio in altri Paesi anche per usi non autorizzati nei Paesi di provenienza, purché compresi nei piani assistenziali personalizzati delle persone affette da malattie rare a cui sono destinati.

All'**articolo 6** si legge che, alle persone affette da malattie rare, indipendentemente dalla loro età, verrà garantito **l'accesso gratuito ai trattamenti riabilitativi motori, logopedici, visivi, audiologici, neuropsicologici, cognitivi, neuroevolutivi, comportamentali, respiratori, cardiologici, vescicali, e similari** sia in forma estensiva, sia in forma intensiva, in regime ambulatoriale, semiresidenziale, residenziale e domiciliare, purché tale accesso sia parte del percorso assistenziale del paziente e come tale compreso nel piano assistenziale personalizzato.

L'**articolo 7**, in tema di **cure palliative**, spiega che alle persone affette da malattie rare per le quali non è ipotizzabile una guarigione e che presentano condizioni cliniche gravi o complesse, queste siano garantite, con l'obiettivo di ottenere la migliore qualità di vita possibile, il rispetto della dignità della persona umana, il migliore equilibrio fisico, emotivo, morale, sociale e personale raggiungibile nonché la qualità delle relazioni intra ed extrafamiliari.

L'**articolo 8** affronta il tema dell'**assistenza farmaceutica**. Qui si spiega che i farmaci prescritti nell'ambito della Rete di assistenza per le malattie rare ai pazienti affetti da una malattia rara saranno erogati dai seguenti soggetti:

- a) le farmacie dei presidi sanitari, anche nel caso di somministrazione ambulatoriale del farmaco;
- b) le Asl di appartenenza del paziente, anche qualora la malattia rara sia stata diagnosticata in una regione diversa da quella di residenza, nel caso di farmaci necessari al trattamento dei pazienti inseriti nei programmi di assistenza domiciliare e nel caso di farmaci di classe H, non registrati in Italia o compresi nell'elenco dell'Aifa per le terapie domiciliari;
- c) le farmacie o le Asl di appartenenza del paziente, nel caso dei farmaci di classe A e C, dei farmaci inseriti nell'elenco di cui all'articolo 1, comma 4, del decreto-legge 21 ottobre 1996, n. 536, convertito dalla legge 23 dicembre 1996, n. 648, e dei farmaci registrati all'estero o inseriti in protocolli clinici di sperimentazione di cui è documentata l'esigenza terapeutica per le specifiche malattie rare.

All'**articolo 9** si spiega poi che, qualora la malattia rara determini una marcata e permanente limitazione, qualificabile come handicap, il paziente potrà richiedere il **riconoscimento della connotazione di gravità della situazione di handicap grave** di cui all'articolo 3, comma 3, della legge n. 104 del 1992.

Per garantire il rispetto dei Lea in tutto il territorio nazionale, all'**articolo 10** si spiega che le regioni saranno tenute ad assicurare **l'immediata disponibilità dei medicinali erogati a carico del Servizio sanitario nazionale che possono essere qualificati come medicinali orfani**. L'Aifa, entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore della legge, dovrà quindi predisporre l'elenco dei medicinali orfani, provvedendo sia ad aggiornarlo periodicamente che a renderlo disponibile nel proprio sito internet istituzionale.

I farmaci commercializzati in Italia che hanno ottenuto il riconoscimento di farmaco orfano dall'Ema saranno forniti gratuitamente ai soggetti affetti dalle malattie a cui la registrazione fa riferimento e saranno inseriti nel Prontuario farmaceutico italiano nelle classi esenti dalla compartecipazione alla spesa sanitaria.

All'**articolo 11** si sancisce che al genitore o al familiare che svolge un'attività lavorativa e che convive e si prende cura di un minore affetto da una malattia rara con una percentuale di invalidità pari al 100 per cento, con connotazione di gravità della legge 104/92, viene riconosciuto con decorrenza immediata, su richiesta

dell'interessato, il diritto all'**erogazione anticipata del trattamento pensionistico**, indipendentemente dall'età anagrafica del soggetto beneficiario, a seguito del versamento di almeno venticinque anni di contributi previdenziali.

Per la determinazione del trattamento pensionistico viene riconosciuta una contribuzione figurativa di tre mesi per ogni anno di contribuzione effettiva, per un massimo di quattro anni versati in costanza di assistenza al minore disabile in situazione di gravità. Invece, per il genitore che assiste un minore affetto da una malattia rara, viene riconosciuta un'ulteriore contribuzione figurativa di sei mesi ogni cinque anni di contribuzione effettiva, versati in costanza di assistenza al minore disabile in situazione di gravità.

L'**articolo 12** riconosce, inoltre, **contributi per il sostegno alla genitorialità**. Qui si spiega che, limitatamente a uno dei genitori che assiste stabilmente il figlio disabile, oltre agli altri benefici, viene previsto un **contributo pari a 1.000 euro per tredici mensilità**. Limitatamente a uno dei genitori che assiste il figlio affetto da una malattia rara, in attesa di prima occupazione, viene previsto un **contributo pari a 500 euro per tredici mensilità**. In caso poi di separazione legale dei genitori, in favore del genitore affidatario che assiste il figlio disabile è previsto un contributo pari a 500 euro per tredici mensilità.

L'**articolo 13** istituisce un **Fondo di solidarietà per le famiglie dei minori affetti da malattie rare**. Questo fondo, istituito presso il Ministero della Salute, viene finanziato per **8 milioni di euro** da un contributo fisso dello Stato, per **2 milioni di euro** da un contributo fisso a carico delle casse di previdenza e assistenza private e per la restante parte da una quota fissa derivante dalle scelte non espresse relativamente alla destinazione della **quota del 5 per mille** dell'imposta sul reddito delle persone fisiche, nonché da donazioni e da lasciti da chiunque effettuati, deducibili ai sensi del testo unico delle imposte sui redditi.

L'**articolo 14** si occupa poi dell'**inserimento sociale delle persone affette da malattie rare**. Il diritto all'educazione dei minori affetti da malattie rare viene garantito per ogni ordine e grado scolastico. Qualora il centro di riferimento lo ritenga indispensabile, il trattamento sanitario terapeutico può essere effettuato anche in ambiente scolastico, con il supporto del personale della scuola appositamente formato, degli operatori delle reti territoriali di assistenza ed eventualmente dei familiari del minore. Inoltre, l'inserimento lavorativo della persona affetta da una malattia rara dovrà essere facilitato dalle indicazioni date dal centro di riferimento, tendenti ad evidenziare gli eventuali necessari adattamenti dell'ambiente.

Agli **articoli 15, 16 e 17** si parla del **Centro nazionale per le malattie rare** con sede presso l'Istituto superiore di sanità. L'articolo 15 spiega le funzioni che il Centro dovrà svolgere:

- a) cura le attività di ricerca sulle malattie rare, sia direttamente sia coordinando le attività di altri enti, e promuove l'aggiornamento correlato dei dati presso i medici e gli operatori sanitari e la pubblicazione in via telematica dei medesimi dati;
- b) provvede all'aggiornamento del Registro nazionale delle malattie rare in tempo reale sulla base del flusso dei dati epidemiologici inviati dalle regioni e in base a tali dati aggiorna l'elenco delle malattie rare riconosciute provvedendo, altresì, all'aggiornamento del Registro nazionale dei farmaci orfani.
- c) provvede all'istituzione di un Centro di documentazione sulle malattie rare e sui farmaci orfani.
- d) predispose l'istruttoria tecnica di supporto al Comitato per redigere la relazione annuale sulla situazione epidemiologica delle malattie rare in Italia;
- e) partecipa con un proprio rappresentante ai lavori del Comitato;
- f) predispose e partecipa a ricerche nazionali e internazionali in materia di malattie rare;
- g) predispose e partecipa alle azioni di formazione e di informazione sulle malattie rare.

Inoltre, il Centro nazionale, mediante il collegamento con la rete dei centri di coordinamento e dei presidi specialistici a essi afferenti, dovrà svolgere anche le seguenti funzioni:

- a) verifica la presenza, all'interno dei centri di coordinamento, di strumenti di diagnosi, sia di laboratorio che strumentali, e di cura, compresi i farmaci orfani, relativi a terapie sia intensive che subintensive, per le malattie rare ad esordio o ad andamento acuto;
- b) garantisce la presenza di strutture qualificate di assistenza e di settori dedicati specificatamente all'attività neuro-riabilitativa per le patologie ad andamento lentamente progressivo o cronico;
- c) raccoglie e fornisce informazioni aggiornate sulle strutture e sui servizi diagnostici e assistenziali, a livello nazionale e internazionale, avvalendosi anche della collaborazione delle associazioni nazionali e internazionali di pazienti affetti da malattie rare, con le quali intrattiene rapporti periodici;
- d) promuove attività di formazione per medici e per operatori sanitari per la prevenzione, la diagnosi, il trattamento e l'assistenza socio-sanitaria, anche di tipo domiciliare, delle malattie rare e organizza annualmente corsi specifici finalizzati alla preparazione e all'aggiornamento degli operatori della rete di assistenza per le malattie rare;

- e) promuove attività di comunicazione e di informazione sulle malattie rare e sui farmaci orfani rivolte ai cittadini;
- f) definisce i parametri e i criteri per l'elaborazione di linee guida e di protocolli diagnostici e terapeutici, promuovendone la diffusione e assicurandone l'elaborazione per singole malattie rare o per gruppi di malattie rare, nonché i parametri e i criteri per garantire e per verificare la qualità delle attività diagnostiche sulle malattie rare.

Il Centro nazionale sarà composto:

- a) dal presidente, nella figura del presidente dell'Iss;
- b) dal direttore generale, scelto dal presidente tra il personale di ruolo dell'Iss;
- c) dal dirigente amministrativo, scelto dal presidente tra il personale di ruolo dell'Iss;
- d) dal comitato scientifico, composto da quindici membri, tra cui il presidente e il direttore generale, tre rappresentanti designati dalla Conferenza Stato Regioni, un rappresentante del Ministero della salute e un rappresentante del Ministero dell'istruzione, dell'università e della ricerca, tre scienziati scelti dal presidente sulla base di curricula inviati dai rappresentanti dei pazienti e due esperti delle imprese farmaceutiche impegnate nella ricerca, nello sviluppo e nella commercializzazione di farmaci orfani, scelti dal presidente sulla base di specifiche competenze tematiche e della loro rappresentatività nel settore specifico dei farmaci orfani, e tre rappresentanti indicati dalle associazioni dei pazienti affetti da malattie rare. I rappresentanti delle associazioni restano in carica per un periodo di due anni non rinnovabile.

Il Comitato avrà il compito di:

- a) adottare linee guida, predisposte dal Centro Nazionale delle malattie rare, per la predisposizione di percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali per interi gruppi di malattie rare o singole malattie rare, al fine di favorire una progressiva omogeneizzazione basata sulle evidenze scientifiche, anche per quanto riguarda l'accesso ai benefici e alle prestazioni;
- b) selezionare, con procedure ad evidenza pubblica, i progetti di ricerca da finanziare attraverso gli stanziamenti del Fondo di cui all'articolo 26;
- c) redigere un rapporto annuale sulla condizione delle persone affette da malattie rare in Italia e sul funzionamento della Rete nazionale;
- d) adottare linee guida per le campagne di informazione e per i progetti di formazione e di aggiornamento del personale sanitario in materia di malattie rare;
- e) formulare pareri sui bisogni formativi in materia di malattie rare per gli ordinamenti dei corsi universitari delle facoltà di medicina e chirurgia.

L'**articolo 18** spiega che, con cadenza triennale, dovrà essere approvato il **Piano nazionale per le malattie rare**, con il quale dovranno essere definiti gli obiettivi e gli interventi pertinenti nel settore delle malattie rare.

L'**articolo 19** chiarisce inoltre che le regioni, in conformità al Piano nazionale, dovranno definire nei propri piani sanitari o socio-sanitari o in altri atti di programmazione l'organizzazione della **rete di assistenza per le malattie rare**. La Rete nazionale di assistenza per le malattie rare sarà articolata nelle varie reti regionali e interregionali. Vengono consentiti e incentivati accordi, convenzioni o protocolli di collaborazione tra più regioni, al fine di istituire comuni reti di assistenza, che definiscano bacini di utenza sufficientemente ampi, per garantire l'alta qualità della prestazione erogata e positive economie di scala allo scopo di ammortizzare gli investimenti tecnologici e infrastrutturali richiesti. Allo stesso modo, vengono consentiti accordi estesi anche ad aree transfrontaliere e ad altri Stati europei, al fine di facilitare la nascita di reti di assistenza alle persone affette da malattie rare all'interno dell'Unione europea.

L'**articolo 20** spiega che le **reti di assistenza per le malattie rare dovranno comprendere**:

- a) la rete verticale composta dai centri di riferimento, individuati e accreditati dalle regioni in base a criteri di esperienza e di competenza oggettivamente comprovate;
- b) le reti orizzontali attive vicino al luogo di vita della persona affetta da una malattia rara, composte dagli ospedali locali e dalle reti territoriali di cure primarie dei distretti sanitari, comprendenti i medici di medicina generale, i pediatri di libera scelta, specialisti, professionisti sanitari e sociali nonché educatori.

I **compiti delle reti verticali per le malattie rare** vengono così disciplinati all'**articolo 21**:

- a) formulare la diagnosi di una specifica malattia rara per ciascun paziente, compresa, se necessaria, l'eventuale diagnosi molecolare. Qualora quest'ultima non sia disponibile nel presidio della rete regionale o interregionale, essa può essere attuata da qualsiasi altro presidio competente che fa parte della Rete nazionale o eventualmente, seguendo le procedure previste dalla normativa vigente, anche da un presidio competente straniero, senza alcun onere per il paziente e per i suoi familiari;
- b) redigere il certificato di diagnosi di malattia rara e rilascia l'attestato di esenzione, dandone comunicazione

scritta al Centro nazionale per le malattie rare che inserisce tali patologie nel Registro nazionale delle malattie rare. ;

- c) definire il danno attuale ed evolutivo, nonché i profili delle funzioni e delle attività indispensabili per formulare il profilo del bisogno assistenziale del paziente;
- d) predisporre il piano assistenziale personalizzato, a partire dal profilo dei bisogni assistenziali, e il suo aggiornamento nel tempo, che costituisce la base per la presa in carico della persona affetta da una malattia rara;
- e) attuare direttamente cure e interventi di particolare complessità, qualora essi si rendano necessari;
- f) redigere relazioni cliniche, certificazioni e quanto altro sia utile per facilitare e per orientare azioni e interventi di presa in carico delle persone affette da una malattia rara, di ottenimento di diritti e di benefici, nonché di inserimento nei diversi luoghi di vita e di lavoro della medesima persona;
- g) supervisionare e offrire eventuale consulenza sia a distanza che in loco ai servizi e alle strutture attivi nella presa in carico della persona affetta da una malattia rara;
- h) partecipare alla stesura di protocolli e di linee guida sulle specifiche malattie rare trattate, in collaborazione con gli altri centri di riferimento delle reti regionali o interregionali e con i centri di coordinamento regionali o interregionali. I protocolli devono tenere conto dell'essenzialità dei percorsi diagnostici e terapeutici di cui all'articolo 4. Particolari protocolli di validità nazionale o sovranazionale possono essere redatti dalle reti di assistenza, in collaborazione con centri di riferimento internazionali, con il Comitato nazionale per le malattie rare di cui all'articolo 16 e con altre Agenzie nazionali ed europee operanti nel settore;
- i) partecipare a progetti di ricerca di base, molecolare e traslazionale nonché a programmi di formazione e di aggiornamento professionali e di informazione all'utenza e all'opinione pubblica;
- l) attivare e tenere un rapporto stabile con le associazioni delle persone affette da una malattia rara e dei loro familiari.

Questi invece i compiti delle **reti orizzontali di assistenza per le malattie rare** disciplinati all'**articolo 22**:

- a) prendere in carico la persona affetta da una malattia rara, in base a quanto predisposto dal centro di riferimento nel piano assistenziale personalizzato, realizzando gli interventi e i trattamenti previsti eventualmente anche a livello domiciliare.
- b) effettuare il monitoraggio clinico secondo le indicazioni date dal centro di riferimento e rispondere alle richieste urgenti ed emergenti;
- c) interagire con gli altri servizi e istituzioni della comunità, facilitando e favorendo l'inserimento e l'integrazione della persona affetta da una malattia rara nella scuola, nel lavoro, nelle attività del tempo libero, dello sport e dell'aggregazione;
- d) fornire assistenza legale alla persona affetta da una malattia rara per facilitare l'ottenimento di quanto previsto dai diritti ad essa riconosciuti, orientando la stessa persona e i suoi familiari tra i servizi e le istituzioni preposti al riconoscimento di tali diritti;
- e) garantire il supporto psicologico e organizzativo alla persona affetta da una malattia rara e ai suoi familiari, nonché l'informazione e la comunicazione adeguate alle situazioni e alle evoluzioni cliniche ipotizzate e alle circostanze vissute dal nucleo familiare, anche attraverso il coinvolgimento delle associazioni delle persone affette da una malattia rara e dei loro familiari, nelle forme e nei limiti previsti dalla legge.

I **compiti dei centri regionali o interregionali di coordinamento** vengono così definiti all'**articolo 23**:

- a) coordinare la rete di assistenza per malattie rare, anche attivando azioni di facilitazione dei rapporti tra centri di riferimento e reti orizzontali di presa in carico, di supporto e di orientamento alle attività di valutazione diagnostica e di realizzazione del percorso assistenziale di ciascun paziente;
- b) predisporre, in collaborazione con i centri di riferimento, i protocolli diagnostico e terapeutici per le malattie rare;
- c) attivare come propria funzione il registro regionale o interregionale delle malattie rare, che gestisce sia i sistemi di monitoraggio delle attività svolte dalla rete regionale o interregionale di assistenza sia la parte di competenza regionale o interregionale del flusso informativo nazionale sulle malattie rare, di cui all'articolo 24;
- d) fornire supporto alla programmazione regionale o interregionale in tema di malattie rare;
- e) garantire l'informazione alle persone affette da malattie rare, ai loro familiari e all'opinione pubblica nonché collaborare nei programmi di formazione e di aggiornamento per i professionisti sanitari sociali e per gli educatori in materia di malattie rare, ai sensi dell'articolo 30;
- f) partecipare a eventuali attività di ricerca epidemiologica, clinica e traslazionale, nonché ai processi di innovazione tecnologica e organizzativa in materia di malattie rare;
- g) garantire rapporti costanti con le persone affette da malattie rare e con le associazioni delle persone affette da una malattia rara e dei loro familiari al fine di orientare, di monitorare e di valutare le strategie predisposte in materia di malattie rare.

All'**articolo 24** si spiega poi che le Regioni dovranno istituire appositi **registri regionali delle malattie rare e**

adeguati sistemi di monitoraggio delle attività svolte e trasmettere i relativi dati al Ministero della salute attraverso il Registro nazionale per le malattie rare. Viene quindi incentivata la realizzazione di infrastrutture informatiche che facilitino la connessione tra centri di riferimento e reti orizzontali di cure primarie attraverso l'uso di cartelle cliniche condivise, attività di consulenza a distanza e supervisione degli interventi attivati anche in sede domiciliare.

Ai processi decisionali strategici, di monitoraggio e di valutazione delle attività svolte nel settore delle malattie rare, sia a livello regionale che nazionale, viene garantita la presenza di una **rappresentanza delle persone affette da malattie rare**, così come stabilito dall'**articolo 25**.

Con l'**articolo 26** viene istituito, presso il Ministero della salute, il **Fondo nazionale per la ricerca nel settore delle malattie rare**. Il Fondo dovrà essere destinato alle seguenti attività:

- a) studi preclinici e clinici promossi nel settore delle malattie rare;
- b) studi osservazionali e registri di uso compassionevole di farmaci non ancora commercializzati in Italia;
- c) programmi di sorveglianza su farmaci orfani e su altri trattamenti innovativi immessi in commercio sulla base di ipotesi biologiche e di evidenze iniziali di efficacia, ma privi di conoscenze certe sulla efficacia e sulla sicurezza del loro uso a medio e a lungo termine.

Il Fondo verrà finanziato con il 20 per cento delle quote versate dalle industrie farmaceutiche per le procedure di registrazione e di variazione dei prodotti medicinali e con eventuali contributi di soggetti, singoli o collettivi, pubblici o privati.

L'**articolo 27** introduce alcuni **incentivi per le imprese**. Ai soggetti pubblici o privati che svolgono tali attività di ricerca o che investono in progetti di ricerca sulle malattie rare o sui farmaci orfani svolti da enti di ricerca pubblici o privati verrà quindi applicato un sistema di incentivi fiscali per le spese sostenute per l'avvio e per la realizzazione di tali progetti. Per usufruire di questi incentivi, i soggetti interessati dovranno inviare, entro il 31 marzo di ogni anno, al Ministero dell'economia e delle finanze il protocollo relativo alla ricerca del farmaco orfano con la relativa qualifica di malattia rara assegnata dal Comitato per i medicinali orfani dell'Ema.

Ed ancora, per facilitare l'organizzazione di studi clinici nel settore delle malattie rare, all'**articolo 28** si spiega che le regioni dovranno istituire **consorzi regionali o interregionali di ricerca** a cui possono partecipare le università, i centri di ricerca, i centri interregionali per le malattie rare, le aziende sanitarie, i centri diagnostici ospedalieri accreditati, le aziende farmaceutiche, le associazioni professionali sanitarie, le associazioni dei pazienti e le organizzazioni di volontariato.

L'**articolo 29** sancisce che il Ministero della Salute, quello dell'Istruzione e le Regioni, dovranno introdurre la materia delle malattie rare nei rispettivi **bandi di concorso per la ricerca**. In ciascun bando, alla materia delle malattie rare dovrà essere riservato un **finanziamento non inferiore al 15 per cento della somma totale**.

L'**articolo 30** interviene poi in materia di **aggiornamento professionale**. Qui si spiega che gli operatori del Ssn, tenuti a maturare i crediti dell'educazione continua in medicina (Ecm), a decorrere dal primo giorno dell'anno solare successivo a quello di entrata in vigore della presente legge, dovranno includere nel loro programma di aggiornamento professionale una **quota non inferiore al 10 per cento dei crediti da maturare annualmente in attività riguardanti aspetti dell'assistenza e la presa in carico delle persone affette da malattie rare**.

Le regioni, nell'ambito della formazione medica obbligatoria per i medici di medicina generale, per i pediatri di libera scelta e per gli specialisti membri delle commissioni per l'accertamento dell'invaldità e delle commissioni mediche, dovranno riservare non meno del 10 per cento delle loro attività annuali all'organizzazione e al funzionamento delle reti di assistenza per le malattie rare e alla presa in carico delle persone affette da malattie rare. Infine si spiega che i crediti dell'Ecm, se maturati in corsi di formazione riguardanti le malattie rare, avranno un **valore maggiorato del 50 per cento**.

L'**articolo 31** disciplina le **informazioni sulle malattie rare**, prevedendo anche periodiche campagne nazionali di informazione e di sensibilizzazione dell'opinione pubblica.

Infine, l'**articolo 32**, reca **disposizioni finanziarie** attualmente ancora in fase di programmazione.

Giovanni Rodriquez