

Intergruppo Parlamentare per le Malattie Rare

Nel febbraio 2012 nasce l'intergruppo parlamentare delle malattie rare per portare avanti un dibattito in cui convergessero aspetti scientifici, clinici e sociali, economici e politici. Uno dei principali obiettivi dell'intergruppo è ottenere l'approvazione di un disegno di legge in materia di Malattie Rare, studiato e condiviso con tutte le associazioni di pazienti che si battono per il riconoscimento dei diritti delle persone affette da malattie rare.

PRESIDENTE dell'intergruppo parlamentare: Onorevole Paola Binetti.

29 febbraio 2012. RARE MA TANTE: NASCE UN INTERGRUPPO PARLAMENTARE PER LE MALATTIE RARE. Conferenza stampa presso la Sala Stampa di Montecitorio per annunciare la nascita dell'intergruppo.

25 ottobre 2012. Intervento durante la conferenza stampa organizzata da UNIAMO FIMR Onlus "Malattie rare: oltre la Spending Review" - Sala Stampa di Montecitorio

12 giugno 2012. Intervento durante il convegno "Malattie Rare: alla ricerca dell'approdo" presso Sala Caduti di Nassirya – Senato della Repubblica. Evento organizzato dall'Associazione Parlamentare per la tutela e promozione del diritto alla prevenzione.

27 giugno 2012. Promotori e organizzatori della proiezione del film "The dark side of the sun" – Sala del Mappamondo, Palazzo Montecitorio. Obiettivo dell'incontro offrire una chiave di lettura per comprendere meglio le esigenze dei pazienti affetti dalle malattie rare.

31 luglio 2012. In collaborazione con UNIAMO FIMR Onlus, organizzatori di una conferenza stampa su: " IL BILANCIO SOCIALE DEDICATO ALLE ASSOCIAZIONI DI MALATI RARI". Sala Stampa Camera.

15 marzo 2013. Modifiche alla legge 4 luglio 2005, n. 123, concernenti lo svolgimento di indagini diagnostiche per l'accertamento della celiachia nei bambini di età compresa tra sei e dieci anni (Prima firmataria)

15 marzo 2013. Presentazione ddl Disposizioni in materia di accertamenti diagnostici neonatali obbligatori per la prevenzione e la cura delle malattie metaboliche ereditarie (Prima firmataria)

Giugno 2013. MOZIONE 1/00094 Per le Malattie Rare – primo firmatario: Paola Binetti. Modifiche alla legge 4 luglio 2005, n. 123, concernenti lo svolgimento di indagini diagnostiche per l'accertamento della celiachia nei bambini di età compresa tra sei e dieci anni.

25 settembre 2013. Intervento al Convegno “Siamo rari... Ma tanti” organizzato dall'Associazione Dossetti.

Giugno 2013. Presentazione della Proposta di Legge: “Disposizioni in favore della ricerca sulle malattie rare, della loro prevenzione e cura, nonché istituzione dell'Agenzia nazionale per le malattie rare” Pdl 1168

27/28 gennaio 2014. Interventi presso la Conferenza nazionale EUROPLAN II promossa da UNIAMO FIMR Onlus, Eurordis, Europlan, Eucerd.

28 febbraio 2014. Organizzazione di un convegno presso la Sala del Mappamondo di Palazzo Montecitorio in occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare. (Hanno collaborato l'on. Ileana Argentin e il senatore Lucio Barani).

18 giugno 2014. Organizzazione presso la Sala Stampa Camera di una conferenza su: “Il Piano Nazionale delle Malattie Rare”

8 luglio 2014. Disposizioni in materia di ricerca sui tumori rari e per la loro prevenzione e cura (presentata l'8 luglio 2014, annunciata il 9 luglio 2014) Prima firmataria

31 ottobre 2014. Conferenza internazionale: "Malattie Rare: Semestre Europeo" organizzata in collaborazione con il Centro Nazionale per le Malattie Rare dell'ISS. – Aula dei Gruppi Parlamentari (Camera dei Deputati)

*PRIMA DELLA NASCITA DELL'INTERGRUPPO. Dicembre 2011. MOZIONE 1/00706 Sul rapido svolgimento dell'esame parlamentare del testo unificato in materia di malattie rare.