

## COMUNICATO STAMPA N.7-2012

Milano, 12 giugno 2012.

Massimo apprezzamento per l'importante lavoro svolto dall'Associazione Parlamentare per la tutela e la promozione del diritto alla prevenzione" è stato espresso oggi dal presidente della CNdMR, Flavio Bertoglio in occasione del convegno - dibattito di presentazione del volume **"Malattie Rare: alla ricerca dell'approdo – Contributo multidisciplinare per il Piano Nazionale delle Malattie Rare"**. *"La CNdMR, che ha dato il proprio contributo fattivo, si dichiara pienamente concorde con quanto manifestato dagli organizzatori nel corso dell'evento, ed auspica che a queste costruttive parole seguano fatti e provvedimenti altrettanto concreti. Molte sono le criticità legate alla Malattie Rare, molto c'è ancora da fare: per esempio per quanto concerne la copertura pari a 40 milioni di euro necessaria affinché il DDL "Testo Unico per le malattie rare" diventi quanto prima Legge Quadro sulla Malattie Rare. Non solo, molta è la speranza che i lavori proseguano con forza ed in sinergia, anche e soprattutto con la presenza al tavolo decisionale delle associazioni di pazienti, per la realizzazione del Piano Nazionale delle Malattie Rare che tutti i Paesi dell'Unione Europea sono chiamati a presentare entro il 2013"* conclude Bertoglio.

### CNdMR

La Consulta Nazionale della Malattie Rare (CNdMR) è un organismo di rappresentanza delle Associazioni dei Malati Rari. Dal 2007 - e prima di diventare "soggetto giuridico" - la Consulta si è costituita e ha operato presso l'ISS poiché l'allora Ministro della Salute Livia Turco volle dare vita ad un Organismo Nazionale che rappresentasse tutte le associazioni (circa 300) accreditate presso l'Istituto. Alla Consulta, l'organo tecnico-scientifico del Servizio Sanitario Nazionale, ha fornito fino al 2010 un supporto logistico e operativo, mentre tutti i membri della Consulta hanno sempre operato e continuano oggi ad operare in forma totalmente volontaristica. La CNdMR ha nella sua "storia":

- contribuito alla nascita del primo numero verde 800 89 64 49 per sostenere i pazienti affetti da Malattie Rare gestito dal Centro Nazionale Malattie Rare
- partecipato alla definizione del Decreto Ministeriale del 2 agosto 2007 relativo alla non rivedibilità del riconoscimento di invalidità per i Malati Rari
- lavorato alla creazione e alla definizione della così detta "Proposta unilaterale di piano nazionale per le Malattie Rare": un documento che definisce criticità e propone possibili soluzioni nel campo delle Malattie Rare in Italia.

La sede della Consulta Nazionale della Malattie Rare è a Senago (Milano)

Per contatti: [press@cndmr.it](mailto:press@cndmr.it)

**CONSULTA NAZIONALE DELLE MALATTIE RARE - CNdMR-INSIEME**

Via Volta, 291 – 20030 Senago (MI) - tel. 02-99502203 - fax 02-99486356 - email: [info@cndmr.it](mailto:info@cndmr.it) - web: [www.cndmr.it](http://www.cndmr.it)  
Coordinate Bancarie, IBAN: IT71 Y 03359 01600 100000060562