

COMUNICATO STAMPA N.5-2012

La Consulta Nazionale delle Malattie Rare consegna al Ministro Balduzzi la “Proposta unilaterale di piano nazionale per le malattie rare”

Milano, 3 marzo 2012 – Solo due giorni fa, in occasione della Giornata delle Malattie Rare la CNdMR annunciava la propria viva e piena soddisfazione per l’esito di quest’ultima edizione della ricorrenza, stilando un bilancio positivo.

Un bilancio che oggi si arricchisce di un nuovo importante tassello grazie alle ultime azioni concrete intraprese dal governo che ha invitato la Consulta Nazionale delle Malattie Rare ad una collaborazione fattiva nella commissione Malattie Rare voluta dal Ministro presso il Gabinetto.

“Un significativo segno di apertura e volontà di creare finalmente una buona prassi di governance in tema di Malattie Rare e riconoscimento dei diritti di queste persone” dichiara Flavio Bertoglio, presidente della Consulta Nazionale delle Malattie Rare.

“Questa mattina abbiamo avviato la collaborazione consegnando direttamente al Ministro della Salute Renato Balduzzi la nostra **“Proposta unilaterale di piano nazionale per le Malattie Rare”**: un documento ufficiale stilato in anni di studio, incontri e dibattiti che definisce le criticità e soprattutto propone le possibili soluzioni nel campo delle Malattie Rare in Italia”.

Questo documento, nato tra il 2007 ed il 2011, non ha certo la pretesa di essere esaustivo, ma vuole costituire una base di partenza per il sopra citato Piano Nazionale delle Malattie Rare (PNMR). Unito al documento di Europlan ed a tutti gli altri documenti redatti in tema di Malattie Rare fornirà un utile spunto operativo alla futura Commissione Malattie Rare voluta dal Ministro e coordinata dal Segretario Nazionale dell’Associazione Culturale “Giuseppe Dossetti”, Claudio Giustozzi, nonché alla neonata Commissione interparlamentare”. Conclude Bertoglio.

CNdMR

La Consulta Nazionale delle 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 delle Malattie Rare è a Senago (Milano)

Per contatti: press@cndmr.it