

## COMUNICATO STAMPA N.4-2012

5° Giornata Internazionale delle Malattie Rare: cosa rimane.

### **La Consulta Nazionale delle Malattie Rare trae un primo bilancio, positivo.**

*Milano, 29 febbraio 2012* - E' sicuramente positivo il bilancio a breve termine di questa 5° edizione della Giornata nata per i Malati Rari. Ma per far sì che il bilancio rimanga attivo anche a lungo termine è necessario che i decisori politici dimostrino di non relegare l'attenzione ai Malati Rari in questa unica giornata, mantenendo al contrario fede alle intenzioni spese sotto i riflettori.

*“Le fondamenta ci sono e sembrano gettate per costruire risposte solide”* dichiara Flavio Bertoglio, presidente della Consulta Nazionale delle Malattie Rare, presente al convegno che si è tenuto questa mattina in Senato: *“La solidarietà che costruisce”*.

In merito al recente annuncio da parte del Ministro Balduzzi della formazione di un gruppo presso il Gabinetto del Ministero, Bertoglio aggiunge: *“La costituzione di un organismo permanente e fortemente voluto dal Ministro della Salute porta la CNdMR a dimostrare tutta la propria, piena soddisfazione per essere stata invitata a questo tavolo che rappresenterà un nuovo inizio”*.

Viva soddisfazione è stata espressa anche dalla vice presidente della CNdMR, Paola Mazzuchi presente invece alla conferenza stampa dell'Intergruppo parlamentare a Montecitorio.

*“Un doppio segnale d'apertura a cui la CNdMR si unisce per collaborare in un dialogo concreto e coordinato dove tutti i portatori d'interesse delle Malattie Rare possano contribuire alla nascita di una Buona Pratica”* conclude ottimista Flavio Bertoglio, ringraziando il Senatore Tomassini per aver riconosciuto il lavoro svolto dalla CNdMR in una nota scritta.

#### **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](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 10000060562