

## COMUNICATO STAMPA N.3-2012

Nella ricorrenza della 5° Giornata Internazionale delle Malattie Rare

### **On line il nuovo portale della Consulta Nazionale delle Malattie Rare**

**Un utile punto di riferimento per circa 2 milioni di malati rari in Italia  
ma soprattutto un luogo di discussione e confronto su questo importante tema sociale**

Milano, 23 febbraio 2012 - E' on line da oggi [www.cndmr.it](http://www.cndmr.it) il nuovo portale della CNdMR, uno spazio dove poter trovare informazioni e aggiornamenti sul tema delle malattie rare veicolati con un linguaggio semplice e diretto, ma soprattutto un luogo di dialogo e di scambio di opinioni e punti di vista di tutti i malati e di coloro che ruotano attorno a questo mondo.

*“Ci auguriamo che il nostro nuovo portale, attraverso la sezione **forum** si accede al collegamento alla pagina **facebook**, possa diventare una sorta di aggregatore di istanze legate al mondo delle malattie rare, un raccoglitore e amplificatore dei problemi che circa 2 milioni di persone colpite direttamente dalla malattia sono costrette ogni giorno ad affrontare. - spiega Flavio Bertoglio, Presidente della Consulta Nazionale delle Malattie Rare – Lo scopo è quello di tenere sempre alta l'attenzione su questo argomento, in primis quella delle istituzioni. Ma perché questo nostro desiderio si realizzi abbiamo bisogno del contributo di tutti: Associazioni, pazienti e ogni portatore di interesse. A loro chiediamo di collegarsi al nostro nuovo portale per fornire il proprio sostegno, condividere la propria esperienza, dare consigli e suggerire iniziative che accrescano le nostre competenze e il nostro empowerment e che soprattutto ci permettano di dare maggiore forza alle istanze rivolte ai decisori politici a favore di tutti i malati ”.*

La CNdMR da parte sua continuerà a mettere in campo lo stesso entusiasmo e la stessa forza che da 5 anni la caratterizzano. Non solo, anche lo stesso obiettivo: porsi come interlocutore strategico e di riferimento per malati e decisori politici in rappresentanza di quasi 5 milioni di persone che in Italia sono colpite, direttamente o indirettamente, da una patologia rara.

#### **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 100000060562