



Ministero della Salute

DIREZIONE GENERALE DELLA PROGRAMMAZIONE SANITARIA

IL DIRETTORE GENERALE

VISTO il decreto ministeriale 18 maggio 2001, n. 279 "Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie, ai sensi dell'articolo 5, comma 1, lettera b) del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124";

ATTESA LA NECESSITA' di avviare una fase di confronto con le Associazioni dei malati per analizzare le criticità e definire possibili soluzioni nell'ambito delle malattie rare e dei farmaci orfani in Italia;

ATTESO che, in data 5 giugno 2007 il Ministro della salute ha insediato presso il Ministero della Salute la Consulta nazionale per le malattie rare;

CONSIDERATO che l'accordo di collaborazione, siglato in data 7 dicembre 2007 tra il Ministero della Salute e il Centro Nazionale Malattie Rare - Istituto Superiore di Sanità, per la realizzazione del progetto "Malattie rare: dalla sorveglianza all'informazione" al punto 11) prevede di attivare/rafforzare la collaborazione con le associazioni dei malati mediante il Coordinamento delle attività della Consulta delle Associazioni;

SI DA ATTO

1. che la Consulta nazionale per le malattie rare svolge le sue attività con il supporto tecnico e scientifico del Centro Nazionale Malattie Rare dell'ISS ed è così composta:

- ANDRAO ASSIA: ASSOCIAZIONE RETINA ITALIA ONLUS LOMBARDIA;
- BARBON GALLUPPI RENZA: ASSOCIAZIONE PREVENZIONE MALATTIE METABOLICHE CONGENITE DI MILANO (APMMC);
- BENEDETTI INES: ASSOCIAZIONE ITALIANA LOTTA ALLA SCLERODERMIA (A.I.L.S) LOMBARDIA;

- BERTOGLIO FLAVIO: ASSOCIAZIONE ITALIANA MUCOPOLISACCARIDOSI E MALATTIE AFFINI - (A.I.M.P.S. ONLUS);
- BOVE SALVATORE: ASSOCIAZIONE PER LE MALATTIE REUMATICHE INFANTILI (A.M.R.I.) ONLUS LIGURIA;
- CERETELLI ICILIO: ASSOCIAZIONE ITALIANA NARCOLETTICI (A.I.N) TOSCANA;
- CHIANDOTTO PAOLO: ASSOCIAZIONE PER LA LOTTA ALLA SEU - LOMBARDIA;
- CURTONI ILDE: ASSOCIAZIONE ITALIANA MIASTENIA E MALATTIE IMMUNODEGENERATIVE LOMBARDIA;
- DEL ZOTTI MICHELE: ASSOCIAZIONE IMMUNODEFICIENZE PRIMITIVE (A.I.P.) ONLUS LOMBARDIA;
- DIECI MARIA CRISTINA: ASSOCIAZIONI ITALIANE SPINA BIFIDA (A.S.B.I) EMILIA ROMAGNA;
- DI NUCCI SALVATORE: ASSOCIAZIONE ITALIANA LEUCODISTROFIE UNITE (A.I.L.U.) LAZIO;
- GIAMBRONE LORIS MICHEL: ASSOCIAZIONE BAMBINO EMOPATICO (ABE) SICILIA;
- HANAU CARLO: ASSOCIAZIONE PER LA RICERCA ITALIANA SULLA SINDROME DI DOWN, L'AUTISMO E IL DANNO CEREBRALE (APRI) - EMILIA ROMAGNA;
- LAPADULA VELIA MARIA: ASSOCIAZIONE SCLEROSI TUBEROSA (A.S.T.) - ONLUS LAZIO;
- MAGRI' MARCO: LEGA ITALIANA PER LA FIBROSI CISTICA - ONLUS SICILIA;
- MARCHETTI DOMENICO: FAMIGLIE SMA ONLUS LAZIO;
- MAZZUCHI CARGIOLLI PAOLA: ASSOCIAZIONE MALATTIE RARE "MAURO BASCHIROTTO" - LIGURIA;
- MAZZUOLI CINZIA: ASSOCIAZIONE MALATTIE RARE (A.MA.RE) - GROSSETO;
- MINELLI FLAVIO UNIONE ITALIANA ITTIOSI - LAZIO;
- MORESCO FRANCESCO FIBRODISPLASIA OSSIFICANTE PROGRESSIVA (FOP) ITALIA ONLUS TRENTO;
- NOLI FRANCO: PRANARCERM - ONLUS - LAZIO;
- PASSAFIUME ANGELA: ASSOCIAZIONE GRUPPO DI RICERCA PER LO STUDIO DELLA THALASSEMIA (G.R.I.S.T.) ONLUS SICILIA;
- PETRONE ANNA: - UNIONE ITALIANA LOTTA ALLA DISTROFIA MUSCOLARE (U.I.D.M.) - VENETO;
- POSTERINO DOMENICO: ASSOCIAZIONE PRADER-WILLI - SEZIONE CALABRIA;
- RULLI FRANCO: FORUM ASSOCIAZIONI TOSCANE MALATTIE RARE ONLUS;
- SCALISE UGO: ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROMI NEURODEGENERATIVE DA ACCUMULO DI FERRO (AISNAF) ONLUS- LAZIO;
- SEIDITA FABRIZIO: ASSOCIAZIONE ITALIANA GLICOGENOSI (AIG) - LOMBARDIA;
- SPINELLI CASACCHIA NICOLA: ASSOCIAZIONE SARDA COAGULOPATICI EMORRAGICI (A.S.C.B) - SARDEGNA;
- GAMMON CRISTINE HELEN: ASSOCIAZIONE PATOLOGIE AUTOIMMUNI INTERNAZIONALE (APAI) - LOMBARDIA;
- MAROTTA LUCIA: ASSOCIAZIONE NAZIONALE ITALIANA MALATI SINDROME DI SJOGREN (A.N.I.Ma.S.S) ONLUS - VENETO;
- PETRIGLIANO NICOLA: ASSOCIAZIONE "ESSERCI MALATTIE RARE E FORMAZIONE" - BASILICATA;
- TEOFILI CORRADO: ANIRIDIA ITALIANA LAZIO;

- VALERIO-SESSA DONATELLA: ASSOCIAZIONE PER L'INFORMAZIONE E LO STUDIO DELL'ACONDROPLASIA (A.I.S.AC.) ONLUS - LOMBARDIA;
- ZOTTI PAOLA: ASSOCIAZIONE PER LA RICERCA SULL'EPIDERMOLISI BOLLOSA DISTROFICA (DEBRA) ITALIA ONLUS - LAZIO.

2. che la Consulta è organizzata nei seguenti Gruppi di lavoro:

- A. Accertamento dell'invalidità, certificazione- esenzione
- B. Presa in carico e continuità assistenziale
- C. Integrazione socio sanitaria
- D. Formazione degli operatori e uniformità dell'assistenza sanitaria sul territorio nazionale
- E. Ricerca scientifica
- F. Informazione e comunicazione

14 FEB. 2008

IL DIRETTORE GENERALE
Dott. Filippo Palumbo