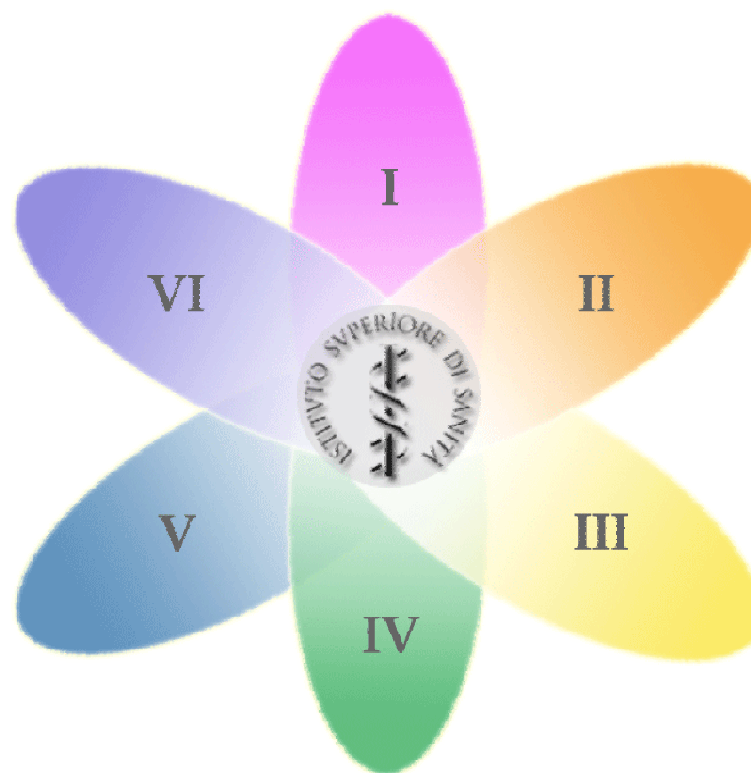


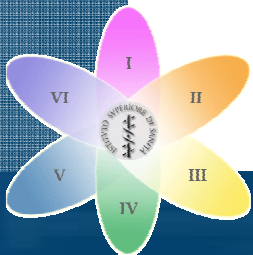
Consulta Nazionale

Associazioni di Pazienti Malattie Rare



Cos'è la Consulta Nazionale Malattie Rare?

- Organismo di rappresentanza su base nazionale delle Associazioni di Pazienti Malattie Rare
- Realizza le sue attività presso l'ISS, con la collaborazione tecnico-scientifica del Centro Nazionale Malattie Rare e con altre istituzioni
- È composta da 34 Rappresentanti, eletti dalle Associazioni di Malattie Rare



Centro Nazionale Malattie Rare

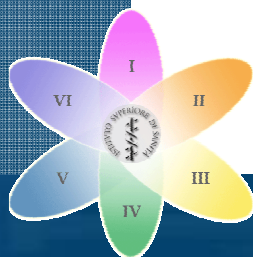
www.iss.it/cnmr

Le tappe della sua costituzione

- **18 Settembre 2006:** il Ministro della Salute, Livia Turco, annuncia la costituzione della Consulta durante l'International Meeting "Rare Diseases and Orphan Drugs" (ISS)
- **18 Novembre 2006:** convocazione all'ISS *dell'Assemblea delle Associazioni* per identificare le modalità per l'elezione dei Rappresentanti

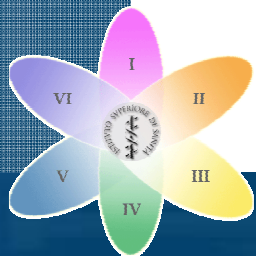
Le Associazioni convocate sono regolarmente registrate al Centro Nazionale Malattie Rare

- **20 Gennaio 2007:** elezione dei Componenti del Tavolo di Consultazione all'ISS



Istituzione della Consulta

Il 5 giugno 2007, presso il Ministero della Salute, il Ministro, Sen. Livia Turco, **ha insediato la Consulta delle Malattie Rare** *indicando nell'Istituto Superiore di Sanità* la sede per realizzare le attività ed incontri nell'ambito della Consulta



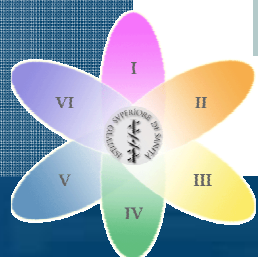
Centro Nazionale Malattie Rare

www.iss.it/cnmr

I 34 Rappresentanti della Consulta

COGNOME	NOME
ANDRAO	ASSIA
BARBON GALLUPPI	RENZA
BENEDETTI	INES
BERTOGLIO	FLAVIO
BOVE	SALVATORE
CERETELLI	ICILIO
CHIANDOTTO	PAOLO
CURTONI	ILDE
DEL ZOTTI	MICHELE
DI NUCCI	SALVATORE
DIECI	MARIA CRISTINA
GAMMON	CRISTINE HELEN
GIAMBRONE	LORIS MICHEL
HANAU	CARLO
LAPADULA	VELIA MARIA
MAGRI'	MARCO
MARCHETTI	DOMENICO

COGNOME	NOME
MAROTTA	LUCIA
MAZZUCHI CARGIOLLI	PAOLA
MAZZUOLI	CINZIA
MINELLI	FLAVIO
MORESCO	FRANCESCO
NOLI	FRANCO
PASSAFIUME	ANGELA
PETRIGLIANO	NICOLA
PETRONE	ANNA
POSTERINO	DOMENICO
RULLI	FRANCO
SCALISE	UGO
SEIDITA	FABRIZIO
SPINELLI CASACCHIA	NICOLA
TEOFILI	CORRADO
VALERIO-SESSA	DONATELLA
ZOTTI	PAOLA



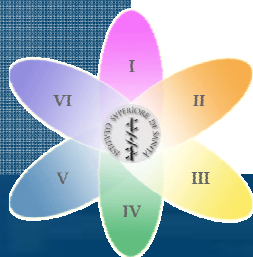
Centro Nazionale Malattie Rare

www.iss.it/cnmr

L'obiettivo

La Consulta ha come **obiettivi** di:

- contribuire ad individuare le priorità nel settore delle malattie rare e suggerire le possibili soluzioni
- rafforzare i legami e creare le sinergie tra le organizzazioni della rete delle malattie rare



Centro Nazionale Malattie Rare

www.iss.it/cnmr

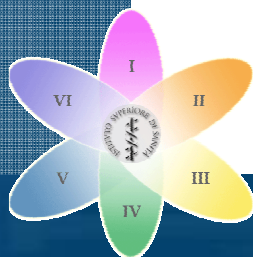
I 6 Gruppi di lavoro...

***Il 3 Luglio 2007 i Componenti della Consulta hanno costituito
3 Gruppi di lavoro:***

- 1) Accertamento dell'invalidità, certificazione – esenzione
- 2) Presa in carico e continuità assistenziale
- 3) Integrazione socio – sanitaria

L'8 Settembre 2007 sono stati attivati altri 3 Gruppi di lavoro:

- 4) Formazione degli operatori uniformità dell'assistenza sanitaria sul territorio nazionale
- 5) Ricerca scientifica
- 6) Informazioni e comunicazione



Centro Nazionale Malattie Rare

www.iss.it/cnmr

... ed il sito dedicato alla Consulta e ai Gruppi di lavoro



Consulta Nazionale Malattie Rare

Responsabile: **Domenica Taruscio**

Chi siamo
In questa sezione le notizie relative alla Consulta Nazionale Malattie Rare. Storia, missione, composizione della consulta, ecc.

Le attività
L'impegno concreto della Consulta. Organizzazione dei gruppi di lavoro interni: attività e progetti.

Le riunioni
L'elenco delle riunioni della Consulta dal 2006 ad oggi.

Documenti
In questa sezione tutti il materiale elaborato dai gruppi, atti normativi, pubblicazioni e documenti di interesse.

News
Benvenuti nel sito della Consulta Nazionale Malattie Rare, il sito dedicato alle attività della Consulta.

Forum
Accedi all'area forum

Gruppo I
Accertamento dell'invalidità, certificazione, esenzione

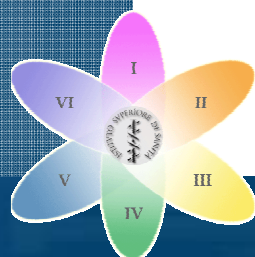
Gruppo II
Presenza in carico e continuità assistenziale

Gruppo III
Integrazione socio - sanitaria

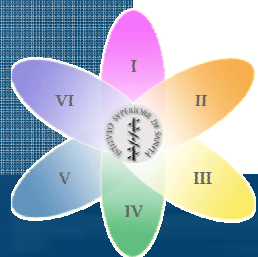
Gruppo IV
Formazione - uniformità

Gruppo V
Ricerca scientifica

Gruppo VI
Informazioni e comunicazione



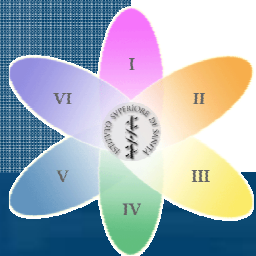
***I risultati dei sei Gruppi di lavoro
sono oggetto della successiva
presentazione da parte
di sei componenti della
Consulta Nazionale Malattie Rare***



Centro Nazionale Malattie Rare

www.iss.it/cnmr

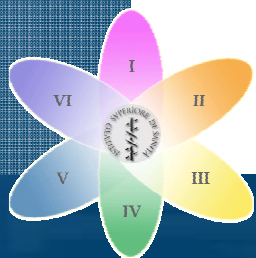
- Gruppo di lavoro 1:
Accertamento dell'invalidità, certificazione – esenzione
- Gruppo di lavoro 2:
Presa in carico
- Gruppo di lavoro 3:
Integrazione socio-sanitaria
- Gruppo di lavoro 4:
Formazione degli operatori/uniformità dell'assistenza sanitaria sul territorio nazionale
- Gruppo di lavoro 5:
Ricerca scientifica
- Gruppo di lavoro 6:
Informazioni e comunicazione



Centro Nazionale Malaria Rare

www.iss.it/cnmr

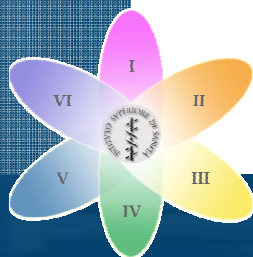
Cognome	Nome	Regione	Associazione
ANDRAO	ASSIA	Lombardia	Retina Italia Onlus
BARBON GALLUPPI	RENZA	Lombardia	Associazione prevenzione malattie metaboliche congenite
BENEDETTI	INES	Lombardia	Associazione Italiana Lotta alla Sclerodermia
BERTOGLIO	FLAVIO	Lombardia	Associazione Italiana Mucopolisaccaridosi e malattie affini
BOVE	SALVATORE	Liguria	Associazione per le Malattie Reumatiche Infantili
CERETELLI	ICILIO	Toscana	Associazione Italiana Narcolettici
CHIANDOTTO	PAOLO	Lombardia	Progetto Alice Onlus - Associazione per la lotta alla SEU
CURTONI	ILDE	Lombardia	Associazione Italiana Miastenia e Malattie immunodegenerative - Amici del Besta Onlus
DEL ZOTTI	MICHELE	Lombardia	Associazione per le Immunodeficienze Primitive
DI NUCCI	SALVATORE	Lazio	Associazione Italiana Leucodistrofie Unite
DIECI	MARIA CRISTINA	Emilia Romagna	Genitori Associati Spina Bifida Italia - Federazione Associazioni Italiane Spina Bifida Idrocefalo
GAMMON	CRISTINE HELEN	Lombardia	Associazione Italiana Autoimmuni Internazionale
GIAMBRONE	LORIS MICHEAL	Sicilia	Associazione per il Bambino Emopatico
HANAU	CARLO	Emilia Romagna	Associazione Per la Ricerca Italiana sulla Sindrome di Down, l'autismo e il danno cerebrale
LAPADULA	VELIA MARIA	Lazio	Associazione Sclerosi Tuberosa Onlus
MAGRI'	MARCO	Sicilia	Lega Italiana Fibrosi Cistica
MARCHETTI	DOMENICO JUNIOR	Lazio	Associazione Famiglie SMA



Centro Nazionale Malattie Rare

www.iss.it/cnmr

Cognome	Nome	Regione	Associazione
MAROTTA	LUCIA	Veneto	Associazione nazionale italiana malati sindrome di Sjogren Onlus
MAZZUCHI CARGIOLLI	PAOLA	Liguria	Associazione Malattie Rare "Mauro Baschiroto"
MAZZUOLI	CINZIA	Toscana	Associazione Malattie Rare di Grosseto
MINELLI	FLAVIO	Lazio	Unione Italiana Ittiosi
MORESCO	FRANCESCO	Trentino Alto Adige	Fibrodisplasia Ossificante Progressiva Onlus
NOLI	FRANCO	Lazio	Privata Associazione Nazionale per la ricerca di Cure Efficaci contro la Mucoviscidosi (o Fibrosi Cistica)
PASSAFIUME	ANGELA	Sicilia	Associazione gruppo di Ricerca per lo Studio della Talassemia
PETRONE	ANNA	Veneto	Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare
PETRIGLIANO	NICOLA	Basilicata	Associazione "esserci malattie rare e formazione"
POSTERINO	DOMENICO	Calabria	Associazione per l'aiuto ai soggetti con la Sindrome di Prader Willi e alle loro famiglie - Sezione Calabria
RULLI	FRANCO	Toscana	Forum Associazioni Toscane Malattie Rare
SCALISE	UGO	Lazio	Associazione Italiana Sindromi Neurodegenerative da Accumulo di Ferro
SEIDITA	FABRIZIO	Lombardia	Associazione Italiana Glicogenosi
SPINELLI CASACCHIA	NICOLA	Sardegna	Associazione Sarda Coagulopatici Emorragici
TEOFILI	CORRADO	Lazio	Aniridia Italiana
VALERIO SESSA	DONATELLA	Lombardia	Associazione per l'Informazione e lo Studio dell'Acondroplasia
ZOTTI	PAOLA	Lazio	Associazione per la ricerca sull'epidermolisi bollosa distrofica



Centro Nazionale Malattie Rare

www.iss.it/cnmr