



Consulta Nazionale delle Malattie Rare

Comunicato Stampa

Istituzionalizzare la Consulta Nazionale Malattie Rare.

*Presentata la richiesta di istituzionalizzare con decreto ministeriale
la Consulta Nazionale per le Malattie Rare*

Il giorno 7 Aprile 2008 è stata presentata al Ministero della Salute e al Presidente della Repubblica la richiesta di istituzionalizzazione, con Decreto Ministeriale, della Consulta Nazionale delle Malattie Rare.

La richiesta nasce dalla necessità di consolidare il ruolo rappresentativo e consultivo svolto dalla Consulta stessa e sancito dal documento del Direttore Generale della programmazione Sanitaria Dr. Palumbo con atto del 14 febbraio 2008.

I volontari eletti dalle Associazioni di pazienti di Malattie Rare hanno prodotto dopo un anno di lavoro un documento, articolato e condiviso, relativo a sei temi fondamentali sviluppati da altrettanti gruppi di lavoro, che è stato apprezzato in modo significativo dal Ministro Livia Turco nell'incontro del 5 Novembre 2007, per i contenuti innovativi ed essenziali, e che ha confermato da parte del Ministro la consapevolezza della necessità di un Piano Nazionale delle Malattie Rare, che tenga conto di quanto esplicitato nel documento presentato.

La Consulta, riunitasi autonomamente il giorno 5 aprile, ha ribadito i propri obiettivi tra i quali l'individuazione delle esigenze prioritarie delle persone con malattia rara, l'uniformità delle prestazioni sanitarie su tutto il territorio nazionale, la promozione della ricerca di base e per individuare terapie, la costituzione di un fondo nazionale per la cura delle malattie rare, la realizzazione e il continuo aggiornamento del Registro Nazionale dei pazienti con Malattia Rara, oltre naturalmente un continuo confronto con le istituzioni, l'industria farmaceutica e il mondo scientifico.

Il riconoscimento istituzionale della Consulta quale organo rappresentativo e consultivo è quindi la garanzia di salvaguardia dei diritti delle persone con Malattia Rara, primo fra tutti il diritto alla salute, il diritto ad una diagnosi più specifica possibile, alla ricerca scientifica quale terapia in divenire ed alla garanzia di cure appropriate nel momento in cui una terapia "salvavita" è possibile.

E' già attivo il sito web www.consultanazionalemalattierare.it che sarà aggiornato e incrementato nei prossimi mesi con le iniziative e aggiornamenti dalle singole associazioni.

Consulta Nazionale Malattie Rare

info@consultanazionalemalattierare.it