

Milano, 15 gennaio 2013

Appello a tutte le Associazioni di Malattie Rare

Il Consiglio Direttivo della Consulta Nazionale delle Malattie Rare, riunitosi il 12 gennaio 2013, accogliendo le prime osservazioni che le sono state indicate dalle associazioni di malati, visti gli incontri pubblici organizzati dalle altre federazioni, ha ritenuto di non inflazionare ulteriormente il prezioso tempo degli stessi con un altro incontro pubblico, ed ha individuato almeno tre punti irrinunciabili e comuni da richiedere a quanti licenzieranno il Piano Nazionale Malattie Rare (PNMR).

Premesso che è indispensabile che il PNMR sia varato al più presto, garantendo la puntuale reale e concreta attuazione di quanto in esso contenuto, fatti salvi i contributi migliorativi che le varie associazioni apporteranno, si chiede:

- ✓ La sovraregionalità del Piano stesso: vale a dire che esso dovrà essere condiviso e applicato in maniera OMOGENEA da TUTTE le Regioni.
- ✓ La costituzione di un OSSERVATORIO NAZIONALE PERMANENTE MALATTIE RARE presso il Ministero che dovrà essere presente in tutti i tavoli legislativi previsti dal piano (cfr bozza PNMR 2.3.3 a pag 13 e 2.3.4 a pag.14) ed essere anche presente in tutti i tavoli (locali, regionali e nazionali) dove si legifera in tema di malattie rare.
L'Osservatorio sarà composto da almeno due delegati di ogni associazione di Malattie Rare di secondo livello presenti sul territorio nazionale (ad oggi Consulta Nazionale delle Malattie Rare, MIR e Uniamo). L'osservatorio avrà il compito prevalente di monitorare l'effettiva applicazione sul territorio del Piano Nazionale Malattie Rare.
- ✓ Perché il PNMR possa essere realmente applicato deve essere accolto, recepito e fatto proprio dai Ministeri Competenti (ad es. Economia, Salute, Politiche Sociali) e dalle amministrazioni Regionali e Locali, con adeguati e concreti provvedimenti.

Se concordate e condividete queste richieste, per dare loro più forza, vi chiediamo di sottoscrivere l'appello mandando un'email a presidenza@cndmr.it e di inserire le vostre richieste.

Considerata l'importanza del Piano, sono bene accolte successive osservazioni e commenti da proporre al Ministro, in particolare dalle Associazioni che ad oggi non aderiscono a nessuna delle organizzazioni di secondo livello sopra citate.

Il Presidente CNdMR
Flavio Bertoglio