



Al Ministro della Salute

Roma, 22 novembre 2012

Alle Associazioni di rappresentanza delle persone affette da malattie rare e dei loro familiari

Carissimi,

la Raccomandazione 2009/C 151/02 della Commissione e del Consiglio dell'Unione europea impegna gli Stati Membri ad adottare un Piano nazionale per le malattie rare entro il 2013. Per ottemperare alla richiesta, il Ministero della salute ha predisposto, in collaborazione con un gruppo redazionale di esperti, di cui fanno parte il prof. Bruno Dallapiccola, la dott.ssa Domenica Taruscio e la prof. Paola Facchin, una bozza di Piano che si intende condividere, in via preliminare, con le Associazioni di rappresentanza dei malati e dei loro familiari, principali destinatari del documento.

Il principale obiettivo del Piano è quello di dare unitarietà all'insieme delle azioni già intraprese nel nostro Paese, delineare le strategie di azione e contribuire alla definizione dei compiti delle diverse Istituzioni coinvolte. L'Italia, prima tra gli Stati europei, si è dotata di strumenti normativi specifici e non sono mancate iniziative statali e regionali volte a condividere procedure e modalità operative: tra queste, gli Accordi sanciti dalla Conferenza Stato-Regioni, le attività relative al Registro nazionale, il supporto finanziario garantito attraverso lo strumento dei Progetti attuativi del Piano sanitario nazionale, i provvedimenti specifici nel campo della ricerca, che hanno fornito un impulso significativo alla costruzione del sistema.

La predisposizione della bozza di Piano si è giovata, oltre che delle indicazioni della Commissione europea, dei contenuti del documento finale del Progetto dell'European Project for Rare Diseases National Plans Development (EUROPLAN) coordinato dal Centro Nazionale Malattie rare dell'Istituto superiore di sanità, anche per il documento che ha raccolto sia le criticità sia le aspettative delle Associazioni dei malati che hanno coordinato una specifica fase del Progetto.

Sebbene gran parte delle Associazioni abbiano già fornito, in diverse sedi, il proprio contributo alla definizione delle priorità nazionali nel settore delle malattie rare, per le ragioni su esposte si ritiene fondamentale avviare un confronto ampio sulla bozza di Piano nazionale, affinché tutti siano partecipi del percorso in atto, ancor prima che il documento sia inviato alla Conferenza Stato-Regioni per la sua formalizzazione tramite Accordo.

A questo scopo, si invitano codeste Associazioni alla presentazione dello schema del PNMR che avrà luogo a Roma, in data 18 dicembre 2012 alle ore 10,30, presso l'Auditorium del Ministero della salute, Via G. Ribotta n.5.

Successivamente, il documento sarà reso disponibile nel Portale del Ministero della salute per raccogliere i suggerimenti e commenti che le Associazioni dei malati, per il tramite dei propri Presidenti o loro delegati, vorranno fornire.

Renato Balduzzi