



Roma, 22 settembre 2022 – Il Sottosegretario Pierpaolo Sileri aveva annunciato giorni fa la firma del Decreto ministeriale di nomina del Comitato Nazionale Malattie Rare (CoNaMR): questa mattina l’atto, che costituisce il primo dei decreti attuativi della legge 175/2021, è stato ufficialmente trasmesso dalla Direzione Generale della Programmazione Sanitaria ai soggetti identificati come componenti, in tutto 27.

Oltre a contenere la lista dei soggetti che dovranno nominare i propri rappresentanti nel Comitato, che durerà in carica per 3 anni, il Decreto ribadisce i compiti ad esso attribuiti, già identificati dalla legge.

Il Comitato - si legge nel Decreto firmato dal Sottosegretario Sileri - “*svolge funzioni di indirizzo e di coordinamento, definendo le linee strategiche delle politiche nazionali e regionali in materia di malattie rare*”, ma non solo. Il Comitato sarà infatti chiamato ad esprimere parere in merito a degli atti importantissimi e lungamente attesi: in primo luogo il Piano Nazionale Malattie Rare, di cui si sottolinea la cadenza triennale, e il Riordino della Rete Nazionale Malattie Rare.

Esprimerà inoltre parere relativamente alle periodiche campagne nazionali di informazione e sensibilizzazione dell'opinione pubblica sulle malattie rare. Sempre nel Decreto viene previsto che il Comitato supporti il Ministro della Salute per la presentazione alle Camere, entro il 31 dicembre di ogni anno, di una relazione sullo stato di attuazione del Testo Unico Malattie Rare.

“L'ufficializzazione di questo Decreto è una grandissima notizia per tutta la comunità delle malattie rare. È il primo atto che dà concretezza al Testo Unico Malattie Rare, fortemente voluto dall'Intergruppo Parlamentare Malattie Rare e in modo particolare dalla Senatrice Paola Binetti e dall'Onorevole Fabiola Bologna, ed è un passo fondamentale: ora esiste un Comitato che affiancherà il nuovo Ministro della Salute tanto nell'implementazione della Legge 175, quanto nella costruzione di politiche specifiche per questo settore”, dice Ilaria Ciancaleoni Bartoli, Osservatorio Malattie Rare -

“Dalle prossime elezioni usciranno un nuovo Governo e nuovi Ministri, ma le figure individuate in questo Decreto potranno fare in modo che le istanze e le azioni che sono state avviate in questi anni vadano avanti con continuità, senza che i tempi per provvedimenti fondamentali si allunghino, senza che ci sia la necessità di dover ‘cominciare tutto daccapo’, una cosa che i malati rari non meritano assolutamente - prosegue Bartoli - Ringrazio il Ministero della Salute e in modo particolare il Sottosegretario Sileri per aver voluto che Osservatorio Malattie Rare fosse in questo Comitato, al quale prenderò parte personalmente: non vedo l'ora di poter cominciare a lavorare insieme ai componenti del Comitato per portare ogni possibile miglioramento nella vita delle persone con malattie e tumori rari, dei loro caregiver, dei sibling e anche di tutta la comunità scientifica che si impegna in questo ambito”.

“Lavoro in parte cominciato con il Tavolo Malattie Rare, precedentemente istituito presso il Ministero e perfettamente coordinato dal Prof. Andrea Lenzi, che ha fornito importanti suggerimenti per l'istituzione di questo Comitato. Un ringraziamento, infine, non può che andare al vicedirettore di OMaR, Francesco Macchia, e a tutti i componenti del nostro staff, che hanno voluto che indicassimo il mio nome quale rappresentante dell'Osservatorio nel Comitato”, conclude Bartoli.