



Roma, 25 maggio 2023 - Il Coordinamento delle Associazioni dei Malati cronici e rari - Cnamc di Cittadinanzattiva, non può che esprimere soddisfazione per l’approvazione del Piano Nazionale Malattie Rare (PNMR) 2023-2026 da parte della Conferenza Stato-Regioni, con l’obiettivo di garantire una migliore presa in carico dei pazienti.

Il Piano interviene negli ambiti di prevenzione primaria, diagnosi, percorsi assistenziali, trattamenti farmacologici e non farmacologici, ricerca, formazione, informazione, registri e nel monitoraggio della Rete nazionale delle malattie rare.

Occorre comunque ricordare che l’approvazione del PNMR arriva con un notevole ritardo - ben 11 mesi - rispetto a quanto previsto dal Testo Unico sulle malattie rare (legge n. 175, in vigore dal 12 dicembre 2021): la scadenza era infatti fissata per giugno 2022, in base all’articolo 9 che prevede che ogni tre anni venga approvato il Piano nazionale per le malattie rare con gli obiettivi e gli interventi pertinenti in tale

ambito.

Siamo certamente di fronte a un ottimo risultato, che però è solo il punto di partenza: come Coordinamento delle Associazioni dei Malati cronici e rari - Cnamc di Cittadinanzattiva vigileremo affinché vengano messe in atto tutte le azioni utili e necessarie per dare concreta attuazione a quanto previsto nel PNMR su tutto il territorio nazionale e in tempi rapidi.