



Consulta Nazionale Malattie Rare



Background

- **18 September 2006:** The Minister of Health, Livia Turco, officially request the institution of a national committee (*Consulta*) made up of rare diseases patients associations during the International Meeting "Rare Diseases and Orphan Drugs" (ISS)
- **18 November 2006:** Assembly of the rare diseases patients association to identify the rules for electing the members of the national committee
- **20 January 2007:** election of the Member of the rare diseases patients associations national committee (*Consulta nazionale della Malattie rare*)

Background *cont.*

The Minister of Health, the Honorable Senator Livia Turco has established the national committee of patients associations (“Consulta) for rare diseases on the **05 of June 2007**

The Consulta is made up of 34 representatives of the associations of patients (officially elected).

It collaborates with the National Centre Rare Diseases and other competent authorities

Consulta Objectives

- advise on rare diseases issues
- strengthen collaboration and ameliorate the rare diseases regional networks functioning and
- contribute to the identification of rare diseases challenges and priority needs



Identification of needs

Six working groups have been established and supported scientifically by the National Centre Rare Diseases to identify future activities to address the following priority areas:

- 1) provision of care
 - integration of social and health care services
 - strengthen of the regional network
 - equality of the health and social services provided for all
 - access to orphan drugs
- 2) professional training
- 3) scientific research
- 4) development and distribution of information on rare diseases

Priorities

The Consulta identified the following priorities:

- Dedicated funding for the research on rare diseases and for the cure of patients
- Strengthen of the national network and better integration with the social and health service at local level
- Promotion of national awareness campaign on rare diseases
- Promotion of training programme for health care workers as well as social workers and new emerging figures (counsellor)

The results of the working groups were presented to the Ministry of Health during the International Conference on rare diseases and orphan drugs organised by the National Centre Rare Diseases from the 5th to the 8th November 2007.

The report including the results of the work groups was provided to the Ministry of Health

Other activities

- Development of the Consulta web site
- Development of informative leaflets on the Consulta and rare diseases
- Celebration of the rare diseases day (February 29th 2008)

<http://www.consultanazionalemalattierare.it/>



**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.

Home

Area download

29 febbraio 2008

**Giornata di
sensibilizzazione per le
Malattie Rare**

**Gli appuntamenti della
giornata in Italia**



- Calabria
- Lazio
- Liguria
- Lombardia
- Piemonte
- Sardegna
- Toscana



Centro Nazionale Malattie Rare

Le malattie rare

Per Malattie Rare si intendono tutte quelle patologie che hanno una prevalenza inferiore a 5 casi ogni 10.000 persone.

Sono patologie potenzialmente letali o cronicamente debilitanti, caratterizzate da bassa prevalenza ed elevato grado di complessità.

In gran parte di origine genetica, comprendono anche rare forme tumorali, malattie autoimmuni, malformazioni congenite, patologie di origine infettiva e tossica.

Queste malattie perciò richiedono un approccio articolato e complesso, basato su interventi specifici e combinati volti a prevenire un'elevata assenza lavorativa o, laddove sia evitabile, la mortalità precoce ed a migliorare la qualità della vita e il potenziale socio-economico delle persone colpite.

Le Malattie Rare, inoltre, sono caratterizzate da grande variabilità nell'età d'esordio dei primi sintomi: circa la metà compaiono alla nascita o durante l'infanzia, l'altra metà insorge in età adulta.

Esse sono in gran parte di origine genetica ma possono anche essere il risultato dell'esposizione ambientale durante la gravidanza o in altre delicate fasi della vita, spesso in presenza di suscettibilità genetica. Alcune sono forme rare o complicazioni rare di patologie comuni.



Consulta Nazionale
delle Malattie Rare

Rari
e preziosi come
Perle

*Il primo numero verde per ascoltare,
sostenere e indirizzare i pazienti Malati Rari,
attivo all'Istituto Superiore di Sanità*

Telefono Verde Malattie Rare
800.89.69.49

*attivo dal lunedì al venerdì
dalle ore 9,00 alle ore 13,00*

info@consultanazionalemalattierare.it
www.consultanazionalemalattierare.it



al servizio dei pazienti



Centro Nazionale Malattie Rare



Consulta Nazionale delle Malattie Rare

Chi siamo

Nata nel 2007 con l'obiettivo di rafforzare ed integrare le attività che ruotano intorno al panorama delle Malattie Rare in Italia, la Consulta Nazionale Malattie Rare è costituita da 34 volontari eletti dalle Associazioni dei pazienti delle Malattie Rare.

Realizza le proprie attività presso l'Istituto Superiore di Sanità e collabora attivamente con il Centro Nazionale Malattie Rare, che fornisce supporto tecnico-scientifico alle diverse attività e con altre Istituzioni coinvolte nella gestione sanitaria delle Malattie Rare e Farmaci Orfani.



Gli obiettivi

La Consulta Nazionale Malattie Rare ha come obiettivo quello di rafforzare i legami tra le organizzazioni di tutela della rete delle patologie rare presenti in Italia e di contribuire a individuare le priorità di settore per far sì che i percorsi diagnostico-terapeutici dei pazienti siano sempre più efficienti.

La Consulta Nazionale Malattie Rare punta in particolare alla riduzione dei tempi d'accesso alla prima diagnosi, al rafforzamento della rete dei Centri per le Malattie Rare, all'uniformità

delle prestazioni socio-sanitarie su tutto il territorio nazionale, per coniugare diritti e sostenibilità, rivendicando la centralità e il primario diritto alla salute.

Per ascoltare, sostenere i pazienti e chiunque necessiti di informazioni è stato istituito all'Istituto Superiore di Sanità il numero verde **800 89 69 49**, che anche in modo anonimo e indiretto indirizza le richieste ai Centri di Cura specializzati ed alle Associazioni dei pazienti distribuite sull'intero territorio nazionale.

La ricerca

E' fondamentale promuovere la Ricerca Scientifica per individuare nuove terapie e/o farmaci utili al miglioramento della qualità di vita dei pazienti, alla prevenzione e risoluzione delle malattie.



La Consulta Nazionale delle Malattie Rare ritiene fondamentale la costituzione del Registro Epidemiologico Nazionale dedicato alle Malattie Rare e l'obbligatorietà in Italia dello screening neonatale per le malattie per le quali esiste una cura.

Farmaci orfani

Sono definiti Farmaci Orfani i prodotti utili per trattare le Malattie Rare che non hanno un mercato sufficiente a ripagare le spese del loro sviluppo.



Nonostante la Commissione Europea fornisca incentivi all'Industria Farmaceutica, al fine di favorire la ricerca, lo sviluppo e la commercializzazione di medicinali utilizzati per la cura delle Malattie Rare, questi non hanno facile mercato.

Auspichiamo e collaboriamo affinché l'Industria Farmaceutica si attivi per lo sviluppo di questi farmaci, assicurando così la parità di accesso alle opportunità di cura.





Consulta Nazionale
delle Malattie Rare

29 Febbraio 2008

1ª Giornata Nazionale Malattie Rare

Convegno presso l'Istituto
Superiore di Sanità

Malattie rare: Conosciamole!

*Il numero verde è attivo
all'Istituto Superiore di Sanità*

Numero Verde Malattie Rare
800.89.69.49

*dal lunedì al venerdì
dalle ore 9,00 alle ore 13,00*

Per conoscere gli altri eventi della
giornata, visita il sito:

www.consultanazionalemalattierare.it



Centro Nazionale Malattie Rare

