

Il giorno 27 Ottobre alle 17.30, presso l'Istituto Superiore della Sanità, nella aula Pocchiari dello stesso, si è svolta l'Assemblea delle Associazioni accreditate presso l'ISS, con il seguente ordine del giorno:

1. Relazione sul lavoro svolto dalla Consulta e sulla sua organizzazione;
2. Rapporto sull'attività dell'attuale Governo in tema di Malattie Rare;
3. Chiarimenti sulla natura ed il ruolo della Consulta;
4. Proposte dalle Associazioni;
5. Varie ed eventuali.

Sono presenti le Associazioni firmatarie il registro della giornata che elenca le 255 Associazioni convocate, lo stesso è agli atti della Consulta.

La Segreteria Operativa della Consulta, composta da A.Andrao, F.Bertoglio, M.Magri e A.Passafiume apre i lavori invitando i presenti ad una presentazione veloce.

Passa quindi al primo punto dell'ordine del giorno per una breve cronistoria della Consulta ad aggiornare le nuove Associazioni presenti nonché le "storiche" sulla situazione attuale e precisamente sull'incontro di presentazione della Consulta stessa negli uffici del sottosegretario On. Roccella, dell'8 ottobre 2008.

Chiedono la parola le Associazioni esponendo le diverse necessità relative alle singole patologie, e proponendo suggerimenti e proposte in termini generali con grande costrutto e partecipazione.

L'Associazione AISEA ricorda l'email inviata a sostegno della Consulta e questo permette di accennare all'argomento di cui al punto 3, relativamente alle caratteristiche istituzionali della Consulta, in particolare si è chiarito che con l'istituzionalizzazione sarà un organo consultivo istituzionale, cioè che sarà parte dell'istituzione. Si rimanda l'eventuale approfondimento della discussione nel punto 3 dell'OdG.

Prende la parola la presidente di UNIAMO per leggere e consegnare una lettera dell'Assemblea delle Associazioni federate ad UNIAMO (che viene allegata al presente verbale) con la quale diffida la Consulta a ritenersi rappresentante delle stesse, provocando conseguentemente una forte tensione. Alcune associazioni presenti, federate ad Uniamo dichiarano di non sapere nulla di questa lettera ed altre Associazioni, sempre federate, si dissociano pubblicamente.

Dopo l'intervento di Uniamo la discussione purtroppo è rivolta esclusivamente al testo della lettera impedendo altresì il proseguo della riunione.

Con profondo rammarico da parte delle Associazioni presenti, alcune di queste nuove, si è avuta la convinzione, che si sia persa un'occasione per parlare e costruire con e per le persone con malattia rara e le loro famiglie e si sia perso tempo in polemiche.

Un intervento di una Associazione presente per la prima volta, in particolare, ha riassunto la situazione: "prima dell'intervento di Uniamo si è parlato di Malattie Rare e dopo è stata solo confusione e tempo perso!"

Alla luce della situazione, il dettaglio dei punti 3, 4 e 5 vengono rimandati ad una prossima Assemblea Generale. La stessa viene così chiusa, per impossibilità di costrutto, alle ore 19.00.