

UNIAMO

FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE
ONLUS


Sede Legale:
Viale Glorioso, 13 - 00153 Roma
C.F. 92067090295
Part. IVA 08844231004
Iscrizione n. 102
al Registro Nazionale di Promozione Sociale

Sede Amministrativa:

San Marco, 4781
30124 Venezia (VE)
Tel. / Fax +39 041 24 10 886

CCP 12203527

www.uniampo.org
info@uniampo.org



**Alla segreteria operativa
Della Consulta Nazionale
delle Malattie Rare**

e per c/c

**Al Ministro del Lavoro, della
Salute e delle Politiche Sociali**
On. Maurizio Sacconi
Via Veneto, 56
00187 Roma

Al sottosegretario di Stato
Prof. Ferruccio Fazio
Al sottosegretario di Stato
Dott.ssa On. Francesca Martini
Al sottosegretario di Stato
Dott.ssa On. Eugenia Roccella

Viale Lungotevere Ripa, 1
00153 ROMA

Al Direttore Generale
Programmazione sanitaria,
livelli essenziali di assistenza
e principi etici di sistema
Dott. Filippo Palumbo
Via Giorgio Ribotta 5
00144 ROMA

**Alla responsabile del Registro
Nazionale delle Malattie Rare**
Dott.ssa Domenica Taruscio

**Al Presidente dell'Istituto
Superiore di Sanità**
Prof. Enrico Garaci

Istituto Superiore di Sanità
Viale Regina Elena 299
00161 - Roma

Al Presidente
Commissione Igiene Sanità
Senatore Dott.
Antonio Tomassini

**Al Presidente Commissione
Commissione parlamentare di
inchiesta sull'efficacia e
l'efficienza del Servizio
sanitario nazionale**
Senatore Ignazio Marino

Senato della Repubblica
Piazza dei Caprettari, 79
00186 Roma

**Alla coordinatrice del "Gruppo
tecnico interregionale permanente
per il coordinamento e
monitoraggio delle attività
assistenziali per le malattie rare"**
dott.ssa Nadia Garuglieri
Regione Toscana – ufficio di Roma
Via Parigi, 11
00185 Roma

Roma, 25 ottobre 2008
Prot. 169/08/P

L'Assemblea delle Associazioni Federate ad UNIAMO F.I.M.R. Onlus¹ riunitasi a Roma in data odierna, in relazione alla convocazione giunta alle singole associazioni federate per la riunione della Consulta per le Malattie Rare convocata per il 27.10.2008 presso l'Istituto Superiore di Sanità in Roma, comunica quanto segue:

PREMESSO CHE

- nel settembre 2006 l'allora Ministro della Salute senatrice Livia Turco propose l'istituzione di un tavolo tecnico sulle malattie rare della durata di un anno che vedeva tra i suoi componenti, dieci rappresentanti associativi da eleggersi democraticamente tra le associazioni accreditate presso il Registro Nazionale di Malattie Rare dell'ISS
- nel gennaio del 2007 tenutesi le elezioni dei rappresentanti associativi per la composizione del tavolo tecnico sulle malattie rare, a seguito di esse, i componenti associativi sono stati aumentati successivamente alle votazioni e alla pubblicazione della lista dei dieci eletti, per autorità, a trentaquattro membri

¹ UNIAMO F.I.M.R. Onlus – Federazione Italiana Malattie Rare - fondata a Roma nel luglio del 1999, iscritta al Registro Nazionale delle Associazioni APS di Promozione Sociale con il n. 102, iscritta all'Anagrafe Unica delle Onlus con effetto dal 18.04.2005 ai sensi dell'art. 4, comma 2 del DM 18 luglio 2003, n. 266, soggetto legittimato ad agire per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità, vittime di discriminazione (decreto 21 giugno 2007-art. 4, comma 2)

- che senza giustificazione sia stata cambiata la denominazione del tavolo tecnico in Consulta Nazionale Malattie Rare, ingenerando ampia confusione ed errate aspettative tra le associazioni italiane di malattie rare sul ruolo, legittimità e mandato dello stesso organismo
- che nonostante l'esaurimento dell'anno di durata previsto per il tavolo tecnico/consulta e l'intercorso cambio di legislatura, con il conseguente cambio di Ministro, i componenti del suddetto organo si autodeterminavano a mantenere nominalmente in vita il tavolo tecnico/consulta senza alcuna legittimazione e pertanto senza un rinnovato mandato
- che né il precedente Ministro della Salute Livia Turco né l'attuale Ministro Onorevole Sacconi hanno mai riconosciuto ufficialmente o regolamentato secondo legge sia la c.d. Consulta, che gli stessi Rappresentanti, tramite apposito provvedimento legislativo

Con ciò premesso, l'Assemblea delle Associazioni al fine di chiarire la propria posizione sia nei confronti della comunità dei pazienti di malattie rare sia verso le istituzioni dello Stato

DICHIARA

che le Associazioni Federate ad UNIAMO F.I.M.R. Onlus non ne riconoscono la sua legittimità ad agire e a rappresentare, essendo stati stravolti i presupposti costitutivi e le condizioni di legittimità e legalità operative

DIFFIDA

la Consulta stessa e i suoi singoli componenti di ritenere di possedere un mandato di rappresentanza da parte delle associazioni federate ad UNIAMO F.I.M.R. Onlus e di intraprendere qualsivoglia iniziativa presso qualsivoglia istituzione o interlocutore in nome o per conto delle suddette associazioni.

Allo stesso tempo le Associazioni Federate ad UNIAMO F.I.M.R. Onlus auspicano la costituzione di un legittimo organismo ministeriale di consultazione sulle malattie rare da parte dell'attuale Ministro del Lavoro, Salute e Politiche Sociali, secondo le note prassi legislative previste nel nostro Paese .

In fede,

Il Presidente
UNIAMO F.I.M.R. Onlus
Renza Barbon Galluppi

UNIAMO
FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE
CF 92067090495-CCP 12203527