

## **Risposta alla lettera consegnataci dalla Presidente di UNIAMO il 27 ottobre 2008 a cura della Segreteria Operativa della Consulta Nazionale delle Malattie Rare**

-----

La base giuridica dell'organismo "CONSULTA" e di altri simili, sempre consultivi, si trova nell'art.14 del Decreto legislativo n.502 del 1992 e successive modificazioni, che è stato variamente applicato a seconda delle patologie (cfr. ad esempio *La Consulta per la salute mentale*, insediata il 5 marzo 2007 in preparazione alla conferenza sulla salute mentale che doveva avere luogo un anno dopo) e a seconda delle Regioni (cfr. ad esempio Comitati consultivi misti della Regione Emilia Romagna e CCRQ, Comitato consultivo per la qualità regionale).

Nell'attuale Consulta Nazionale per le Malattie Rare, quasi tutte le Associazioni appartenenti alla suddetta Federazione hanno collaborato fino alla primavera 2008, ed altre ancora oggi collaborano attivamente.

Contrariamente a quanto scritto nella lettera di UNIAMO del 25 ottobre 2008, come risulta anche dalla lettera del Direttore generale del Ministero della Salute, direzione generale della programmazione sanitaria del 14 febbraio 2008, la *Consulta Nazionale per le Malattie Rare*, è stata regolarmente insediata presso il Ministero della Salute dal Ministro Turco in data 5 giugno 2007, ed è formata dai rappresentanti votati da tutte le Associazioni accreditate in quel momento presso l'ISS.

Lo stesso Ministro ha indetto regolari, trasparenti e democratiche elezioni alle quali hanno partecipato tutte le associazioni accreditate, comprese quelle federate ad UNIAMO, per costituire un organo rappresentativo più snello, un tavolo di lavoro da convocarsi con maggior frequenza.

Questo organo rappresentativo di secondo grado, brevemente definito "*CONSULTA*", (già Tavolo Consultivo per le Malattie Rare) che indipendentemente dalla denominazione, originariamente doveva essere costituito da dieci persone elette, è stato **democraticamente** allargato dal Ministro Turco a 34 componenti, a tutti coloro che, essendosi dichiarati disponibili, avevano ricevuto almeno una preferenza. Trattandosi di organo consultivo non ha alcuna importanza il numero degli eletti, che svolgono esclusivamente un ruolo di servizio e non di potere.

La durata del mandato non era stata fissata, contrariamente a quanto scritto nella lettera di UNIAMO, e si ritiene che, possa continuare il suo compito rappresentativo pro-tempore sino alla convocazione di nuove elezioni, salvo sfiducia da parte della *Assemblea Generale*, formata da tutte le Associazioni accreditate all'ISS.

Al fine di dare informazioni sulla attività svolta dalla Consulta e per un confronto tra le Associazioni, è stata indetta l'*Assemblea Generale delle Associazioni* il 27 ottobre, e in tale sede nessuno ha avanzato una mozione di sfiducia nei confronti dell'organo di secondo grado.

In tale sede la Legale Rappresentante di UNIAMO autodefinitasi per l'occasione la portavoce della federazione pluritematica, che in quanto tale non fa parte della *Consulta Nazionale per le Malattie Rare*, ha comunicato con lettera indirizzata alla Segreteria Operativa della Consulta, "...che le associazioni aderenti alla Federazione UNIAMO non riconoscono più la *Consulta Nazionale per le Malattie Rare* e diffidano la "Consulta e i suoi singoli componenti" dal fare qualsiasi azione a nome loro." I contenuti e la forma della lettera sono inaccettabili e in parte non veritieri.

Nella forma, poiché l'*Assemblea* Generale è costituita da molte Associazioni; pertanto ci si attende che le singole Associazioni esplicitino la loro posizione, in quanto si è constatato in quella sede assembleare del 27 ottobre 2008 che alcune di queste aderenti ad UNIAMO non conoscevano e/o non condividevano il contenuto della lettera.

Nella sostanza si deve constatare con grande disappunto che UNIAMO vuole avere il ruolo di unica rappresentante degli interessi e della difesa dei diritti dei malati rari e che per ottenere questa posizione di priorità assoluta non esita a rompere un fronte comune che fin qui era stato mantenuto con tutte le Associazioni, con conseguente grave danno per tutte le persone che in Italia soffrono di malattia rara. Fronte comune che aveva finalmente permesso la costituzione dei sei gruppi di lavoro che hanno impegnato il loro tempo e le loro risorse per rispondere ad altrettanti settori di impegno per le malattie rare, e che nella mattinata del 27 ottobre erano stati positivamente citati dal Direttore Generale della programmazione Sanitaria del Ministero del Welfare Dottor Palumbo, che il giorno dopo hanno ricevuto pubblicamente il plauso del Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità Dottor Garaci durante i lavori della Sala Capitolare della Biblioteca del Senato. Il numero dei 34 rappresentanti corrisponde in realtà alle esigenze di lavoro di sei gruppi distinti ed ha consentito di esprimere in poco tempo documenti che si ritengono propedeutici alla realizzazione del Piano Nazionale per le Malattie Rare.

Il cambiamento della maggioranza di Governo non costituisce problema per la rappresentanza delle Associazioni di Malati e dei loro Familiari, le quali non fanno parte del sistema di ricambio dei funzionari politici tipico degli USA e non affiancano alcun partito.

Il tentativo di volere esautorare le Associazioni di Malati Rari oggi accreditate presso l'ISS, emerge con evidenza dalla lettura di alcuni progetti di legge che attribuiscono ad UNIAMO la rappresentanza *ope legis* di tutti i malati rari, compresi quelli che non aderiscono a quella libera federazione privata.

In conclusione, per i motivi sopra esposti, riteniamo che la posizione espressa nella lettera di diffida del 25 u.s. sia antidemocratica, anticostituzionale (ricordiamo che l'esclusività nella rappresentatività è già stata oggetto di analisi giuridica), ma soprattutto lesiva per la tutela dei diritti di tutte le persone con malattia rara.

La collaborazione e condivisione è l'unica via per affrontare i problemi che ci accomunano, così come abbiamo sempre sostenuto e come ci hanno ricordato le Associazioni nell'Assemblea del 27 Ottobre.

Con l'auspicio di un ravvedimento e una possibile apertura di dialogo comune cogliamo l'occasione per porgere i nostri più cordiali saluti,

La Segreteria Operativa della  
Consulta Nazionale delle Malattie Rare

Roma, 8 novembre 2008