Al Prof. G. Sirchia
Ministero della Salute
Lungotevere Ripa, 1
00100 Roma
Fax: 06-5994.5226

Oggetto. Fondazione della
Libera Consulta Nazionale delle delle malattie rare

Con la presente la informiamo che è stata fondata la "Libera Consulta Nazionale delle Malattie Rare" che intende dare voce alle associazioni a suo tempo chiamate dal D.M. del 2 Settembre 2002 a fare parte della Consulta delle Associazioni Nazionali per la lotta delle malattie rare.
Nella sua prima e unica riunione la Consulta aveva espresso due rappresentanti delle Associazioni in seno alla Commissione per interventi urgenti a sostegno delle persone affette da malattie rare, D.M. del 6 Giugno 2002.
La suddetta Commissione ha terminato i lavori ma la Consulta Nazionale delle Associazioni non è stata più convocata e non ha potuto discutere sui risultati dei lavori. E' questa una prassi costante di ogni organismo democratico, come appunto la Consulta, che ha dato mandato ai suoi rappresentanti nella Commissione, senza tuttavia delegare la sua funzione di consulenza sui risultati dei lavori stessi. Per di più il Ministro ha prorogato d'autorità il mandato dei rappresentanti nella Consulta oltre il termine fissato all'inizio, quando la Consulta ha votato i nominativi: questo rende ancor più necessario ascoltare il parere della Consulta stessa. Ogni comportamento contrario sarebbe indice di volontà di prevaricare la Consulta e le istanze democratiche di ogni associazione ivi rappresentata.
La convocazione della Consulta, richiesta da tempo dalle associazioni che ne fanno parte, consentirebbe di arricchire con le osservazioni di tutti i risultati dei lavori della Commissione: i pochi giorni necessari per la convocazione della Consulta (le cui spese di viaggio sono a carico delle associazioni) rappresentano una minima parte del tempo impiegato fin qui per l'elaborazione dei testi.
Pertanto chiediamo a codesto Ministero di **convocare con urgenza la Consulta delle Associazioni Nazionali per la lotta delle malattie rare** al fine di informare e attivare con le associazioni dei pazienti un permanente confronto sulle future azioni che saranno intraprese in quest'area prioritaria della sanità pubblica nell'esclusivo interesse di tutte le persone che vivono con le malattie rare.
Nel frattempo la Libera Consulta Nazionale per le Malattie Rare si attiverà per informare le associazioni sul lavoro svolto dalla suddetta Commissione, inserendo il testo nel sito www.angsaonlus.org

Distinti saluti

Il Presidente " Libera Consulta Nazionale Malattie Rare"

Cristiano Quattromani