

# Associazioni



## Consulta Nazionale delle Malattie Rare



Consulta Nazionale Malattie Rare

Le persone con malattia rara si trovano spesso in balia di molteplici disagi, causati da un lato da un'oggettiva difficoltà di ottenere una tempestiva diagnosi ed una adeguata terapia, dall'altro dalla frequente fatica nel reperire complete informazioni sui propri diritti. Tali circostanze contribuiscono ad esasperare il senso di solitudine, già insito nella "rarietà" della malattia.

In questo scenario si inseriscono le [Associazioni](#), che assumono dunque un ruolo fondamentale nel sopperire ad alcune mancanze, anche istituzionali, ma soprattutto nel "dar voce" ai bisogni dei pazienti e dei loro familiari, non più "singoli" ma parte integrante di un insieme.

Si considerano rare quelle patologie che colpiscono un numero limitato di persone su una intera popolazione, meno di 1 caso su 2000 persone. Un numero apparentemente piccolo, ma se si tiene conto che attualmente si stima esistano almeno 6000 differenti malattie rare, appare chiaro che a dir poco il 6% della popolazione mondiale soffre di una patologia rara.

Le numerosissime differenze sintomatologiche, inoltre, porterebbero a credere che anche le problematiche connesse con ogni malattia rara siano sempre differenti, in realtà le Associazioni di pazienti hanno il merito di aver evidenziato come solo "apparentemente" ogni patologia rara sembri unica nei suoi "Bisogni" e come, invece, tutte siano accomunate dalle medesime questioni socio-assistenziali, mediche e terapeutiche. Le Associazioni, pertanto, prospettandosi come un importante punto di riferimento, potenziano e sviluppano un sistema di comunicazione e informazione attraverso un costante confronto di esperienze.

## La Consulta delle Associazioni

Ha funzione consultiva, è costituita da Associazioni di pazienti di malattie rare; collabora strettamente con il [Centro Nazionale Malattie Rare](#) e con altre istituzioni coinvolte nella gestione e programmazione sanitaria delle malattie rare e farmaci orfani.

Il 18 Novembre 2006 è stata convocata all'Istituto Superiore di Sanità (ISS), l'Assemblea delle Associazioni delle malattie rare, al fine di identificare le modalità per l'elezione dei Rappresentanti delle Associazioni partecipanti al Tavolo di consultazione annunciato dal Ministro della Salute, On. Livia Turco.

Le associazioni convocate sono state censite tra quelle presenti sul territorio nazionale e sono state

inserite nel database solo le Associazioni regolarmente registrate ovvero che hanno presentato la documentazione inerente alla registrazione della costituzione dell'associazione al Registro delle Finanze.

Le associazioni hanno inoltre compilato la scheda per la raccolta dei dati redatta dal CNMR per le informazioni "anagrafiche" sull'associazione.

Il 20 gennaio 2007 si è svolta all'Istituto Superiore di Sanità (ISS), l'elezione dei Componenti del Tavolo di consultazione delle Associazioni di Pazienti di malattie rare.

## Riferimenti

- [it] [Guida Associazioni Malattie Rare 2008](#)
- [it] [APMMC Associazione Prevenzione Malattie Metaboliche Congenite](#)
- [it] [AMMeC Associazione Malattie Metaboliche Congenite ONLUS](#)
- [it] [COMETA ASMME Associazione Studio Malattie Metaboliche Ereditarie ONLUS](#)
- [it] [AISMMME Associazione Italiana Studio Malattie Metaboliche Ereditarie ONLUS](#)
- [it] [Consulta Nazionale delle Malattie Rare](#)

[associazioni](#), [mme](#)

From:

<http://www.pkuinfo.it/> - **PKUInfo**

Permanent link:

<http://www.pkuinfo.it/associazioni>

Last update: **2014/05/24 09:47**

