

**Interrogazione n. 729**

*presentata in data 3 marzo 2023*

a iniziativa della Consigliera Lupini

**Istituzione urgente Tavolo Tecnico in tema di malattie rare**

a risposta immediata

Premesso che

nella seduta del Consiglio Regionale n.52 del 22 gennaio 2022 è stata approvata la Mozione n.175/21, a prima firma della scrivente, avente ad oggetto “Istituzione Tavolo Tecnico in tema di malattie rare”;

Considerato che

tale Mozione impegnava il Presidente e la Giunta Regionale ad istituire il Tavolo tecnico in tema di malattie rare, prevedendo, con apposito regolamento, le modalità, finalità e obiettivi, impegnando, inoltre, a prevedere, nella composizione del sopracitato Tavolo tecnico, i rappresentanti delle associazioni dei pazienti e della società civile, gli esperti clinici e accademici, i rappresentanti istituzionali, i rappresentanti ASUR, i rappresentanti del Dipartimento regionale salute e del Dipartimento regionale politiche sociali e i referenti del Centro di coordinamento regionale malattie rare”;

a distanza di oltre 1 anno dalla citata Mozione non risulta ancora istituito il suddetto Tavolo tecnico;

nel mese di novembre 2021 il Parlamento ha approvato il Testo unico sulle malattie rare dal titolo “Disposizioni per la cura delle malattie rare e per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani”;

nel mese di giugno 2021 è stato istituito presso il Ministero della Salute il Tavolo tecnico in tema di malattie rare;

lo stesso Ministero della Salute auspica l’istituzione del Tavolo Tecnico anche a livello regionale;

le associazioni dei pazienti e della società civile operanti nel settore delle malattie rare chiedono da diverso tempo detto Tavolo Tecnico, considerando urgente la sua istituzione;

nella appena trascorsa Giornata Mondiale delle Malattie Rare di martedì 28 Febbraio 2023 è stata ribadita come urgente la necessità di momenti di confronto istituzionale a livello regionale, per meglio affrontare le problematiche relative al settore;

per tutti i motivi sopracitati risulta urgente e opportuno istituire il Tavolo Tecnico in tema di malattie rare, anche in considerazione della particolare attualità istituzionale e sociale dell’argomento in questione, dando peraltro attuazione alla Mozione n.175/21 già approvata in Consiglio Regionale;

**INTERROGA**

l’Assessore competente per sapere

se intende procedere all’istituzione urgente del Tavolo Tecnico in tema di malattie rare.