

Mozione n. 175

presentata in data 16 novembre 2021

ad iniziativa dei Consiglieri Lupini, Ruggeri, Santarelli

Istituzione Tavolo Tecnico in tema di malattie rare**L'ASSEMBLEA LEGISLATIVA DELLE MARCHE**

Premesso che:

lo scorso 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";

lo scorso mese di giugno 2021 è stato istituito presso il Ministero della salute il Tavolo Tecnico in tema di malattie rare;

Considerato che:

risulta utile e opportuna l'istituzione anche a livello regionale di un Tavolo Tecnico dove esaminare e discutere le vaste problematiche inerenti il settore delle malattie rare, al fine di elaborare, tra gli altri obiettivi, proposte concrete per indirizzare le istituzioni verso provvedimenti che risolvano le problematiche più urgenti e diffuse;

a tale Tavolo Tecnico debbano fare parte, tra gli altri, 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;

IMPEGNA

il Presidente e la Giunta:

ad istituire il Tavolo Tecnico in tema di malattie rare, prevedendo, con apposito regolamento, le modalità, finalità e obiettivi;

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.