

ATTO CAMERA

INTERROGAZIONE A RISPOSTA IN COMMISSIONE 5/06585

Dati di presentazione dell'atto

Legislatura: 16
Seduta di annuncio: 620 del 12/04/2012

Firmatari

Primo firmatario: [MANCUSO GIANNI](#)
Gruppo: POPOLO DELLA LIBERTA'
Data firma: 12/04/2012

Elenco dei co-firmatari dell'atto

| Nominativo co-firmatario | Gruppo | Data firma |
|---------------------------------|-----------------------|-------------------|
| BARANI LUCIO | POPOLO DELLA LIBERTA' | 12/04/2012 |
| CICCIOLI CARLO | POPOLO DELLA LIBERTA' | 12/04/2012 |

Commissione assegnataria

Commissione: [XII COMMISSIONE \(AFFARI SOCIALI\)](#)

Destinatari

Ministero destinatario:

- MINISTERO DELLA SALUTE

Attuale delegato a rispondere: MINISTERO DELLA SALUTE delegato in data 12/04/2012

Stato iter: IN CORSO

Fasi iter:

MODIFICATO PER COMMISSIONE ASSEGNATARIA IL 12/04/2012

Atto Camera

Interrogazione a risposta in Commissione 5-06585
presentata da
GIANNI MANCUSO
giovedì 12 aprile 2012, seduta n.620

MANCUSO, BARANI e CICCIOLI. -
Al Ministro della salute.
- Per sapere - premesso che:

il Ministero della salute, nel 2008, ha avviato un programma per la ricerca sanitaria sulle malattie rare e, sempre nel 2008, ha lanciato un bando nazionale finanziando 30 progetti di ricerca

presentati da enti pubblici che si concluderanno entro il 2014;

in base ad un accordo fra Italia (Istituto superiore di sanità) e Stati Uniti (National institutes of health, NIH), nel 2004 e nel 2006 il Centro malattie rare dell'Istituto superiore di sanità ha lanciato due bandi nazionali per le malattie rare: sono stati finanziati 136 progetti e i risultati sono oggetto di più di 300 pubblicazioni;

nel 2011 la Commissione europea e il NIH hanno istituito il Consorzio di ricerca internazionale sulle malattie rare per condividere ricerche, campioni biologici, registri, informazioni, esperienze;

il Consorzio coordina il lavoro di tutti i ricercatori con l'obiettivo di sviluppare nuovi strumenti diagnostici e 200 nuovi farmaci entro i 2020;

i registri e le bio-banche sono due strumenti fondamentali per lo sviluppo della ricerca sulle malattie rare;

l'Italia è stato il primo Paese europeo, nel 2001, a dotarsi di un registro dedicato e complesso che, oltre a promuovere la ricerca, monitora l'assistenza registrando non solo l'incidenza delle varie patologie sul territorio, ma valutando le «migrazioni» dei pazienti in cerca di cure e stima i ritardi diagnostici;

la collaborazione con il registro europeo non è obbligatoria, quindi funziona nei limiti in cui i dati arrivano in modo completo e regolare dai vari registri nazionali, che a loro volta raccolgono i dati dei centri di cura -:

se il Governo intenda adoperarsi per l'inserimento nello statuto del consorzio di ricerca internazionale sulle malattie rare dell'obbligatorietà di piena collaborazione con il registro europeo;

se il Governo intenda assumere iniziative per stanziare dei fondi dedicati alla ricerca sulle malattie rare;

se il Governo intenda adoperarsi per stringere ulteriori protocolli tra i Paesi europei per una congiunta lotta alle malattie rare e un pieno coordinamento delle politiche di ricerca e dei suoi risultati.

(5-06585)