

## DIRETTIVA DEL PRESIDENTE DEL CONSIGLIO DEI MINISTRI 11 giugno 2015

Istituzione della «Giornata nazionale dedicata alla distrofia facio-scapolo-omerale». (15A06138)

(GU n.184 del 10-8-2015)

### IL PRESIDENTE DEL CONSIGLIO DEI MINISTRI

Vista la legge 23 agosto 1988, n. 400, recante "Disciplina dell'attività di governo e ordinamento della Presidenza del Consiglio dei Ministri", ed in particolare l'art. 5, comma 2, lettera a);

Visto il vigente Piano nazionale Malattie rare 2013-2016, approvato dalla Conferenza Stato-Regioni nella seduta del 16 ottobre 2014 che, al fine di sviluppare una strategia integrata, globale per l'Italia sulle malattie rare, centrata sui bisogni assistenziali della persona e delle relative famiglie, e definita con il coinvolgimento di tutti i portatori di interesse anche europei, si pone, tra gli altri, l'obiettivo di promuovere la piena consapevolezza tra pazienti, decisori pubblici e politici, operatori sanitari e sociali, ma anche comuni cittadini, di cosa siano le malattie rare e di cosa comportino, attraverso attività di sensibilizzazione, approfondimento e informazione;

Visto il decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 29 novembre 2001 che include le attività, i servizi e le prestazioni destinate alle persone affette dalle malattie rare tra i Livelli essenziali di assistenza (LEA) richiamando e confermando il decreto ministeriale 18 maggio 2001, n. 279, recante "Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie";

Visto il decreto-legge 13 settembre 2012, n. 158, convertito, con modificazioni, dalla legge 8 novembre 2012, n. 189, in particolare l'art. 5 che prevede l'aggiornamento dei Livelli essenziali di assistenza con prioritario riferimento alla riformulazione dell'elenco delle malattie croniche e delle malattie rare, al fine di assicurare il bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze;

Considerato che il Ministro pro tempore per gli affari regionali e le autonomie, in relazione ai recenti fatti di cronaca e a seguito di contatti intercorsi con l'associazione di categoria, in data 19 gennaio 2015 aveva presentato al Ministero della salute una richiesta di indizione della giornata nazionale dedicata alla distrofia facio-scapolo-omerale;

Rilevato che allo stato attuale risulta scarso il livello di conoscenza di tale malattia geneticamente trasmessa, con relative difficoltà diagnostiche e conseguenti ritardi assistenziali;

Considerata, pertanto, l'esigenza di promuovere iniziative di sensibilizzazione nazionale al fine di implementare il livello di conoscenza della popolazione nei confronti di tale malattia, di sviluppare il senso di solidarietà nei confronti dei malati e delle loro famiglie, di favorire il ricorso a strumenti diagnostici della patologia;

Ritenuta l'opportunità di istituire una giornata nazionale orientata a focalizzare l'attenzione sulla distrofia facio-scapolo-omerale;

Vista la nota Prot. 2273 del 31 marzo 2015 del Ministero della

salute, Ufficio legislativo, con la quale e' stata chiesta l'indizione stabile di una giornata nazionale dedicata alla distrofia facio-scapolo-omerale;

Vista la comunicazione del 18 maggio 2015 del Ministero della salute, Ufficio legislativo con la quale viene indicato il 20 giugno di ogni anno quale data per l'indizione della giornata nazionale dedicata alla distrofia facio-scapolo-omerale;

Vista la relazione prot. DICA AC n. 749 del 27 maggio 2015 del Dipartimento per il coordinamento amministrativo della Presidenza del Consiglio dei ministri;

Sentito il Consiglio dei ministri nella seduta dell'11 giugno 2015;  
Sulla proposta del Ministro della salute;

Emana

la seguente direttiva:

E' indetta la "Giornata nazionale dedicata alla distrofia facio-scapolo-omerale" per il giorno 20 giugno di ogni anno.

In occasione di tale giornata, le amministrazioni pubbliche, le organizzazioni di volontariato e le altre associazioni, promuovono, nell'ambito delle rispettive competenze e attraverso idonee iniziative di comunicazione e sensibilizzazione, l'attenzione e l'informazione sulla distrofia facio-scapolo-omerale.

La presente direttiva, previa registrazione da parte della Corte dei conti, sara' pubblicata nella Gazzetta Ufficiale della Repubblica italiana.

Roma, 11 giugno 2015

Il Presidente  
del Consiglio dei ministri  
Renzi

Il Ministro della salute  
Lorenzin

Registrata alla Corte dei conti il 20 luglio 2015  
Ufficio controllo atti P.C.M. Ministeri giustizia e affari esteri,  
reg.ne - prev. n. 1871