

Egredi Senatori e Onorevoli Deputati,

come saprete, con la **legge di bilancio 2025 n. 207/2024, ed in particolare con i commi 293-297 dell'articolo 1**, è stata prevista e disciplinata l'istituzione del **RUAS, Registro Unico delle Associazioni della Salute**, che raccoglierà gli Enti del Terzo Settore attivi nel settore sanitario suddividendoli per aree tematiche. Il registro sarà gestito dal Ministero della Salute e le associazioni che ne faranno parte potranno partecipare ai principali processi decisionali in materia di salute individuati dal Dicastero e alle fasi di consultazione della Commissione scientifica ed economica dell'Agenzia Italiana per il Farmaco nelle aree indicate dalla stessa AIFA.

In qualità di rappresentanti di pazienti, siamo **molto lieti di constatare l'interesse e l'attenzione che le Istituzioni ci riservano**, riconoscendo l'importanza della nostra partecipazione ai processi decisionali. Tuttavia, riteniamo importante sottoporre alla Vostra attenzione in particolare uno dei criteri stabiliti per l'iscrizione al RUAS che potrebbe generare delle disparità in tema di rappresentanza.

Il requisito della **costituzione da almeno 10 anni**, che limita fortemente la partecipazione delle Associazioni, soprattutto per ciò che riguarda l'ambito delle malattie rare. A questo proposito, molte delle organizzazioni operanti nel contesto delle malattie rare, **hanno origine dagli stessi pazienti o dalle loro famiglie che ricevono una diagnosi, ancora troppo spesso, dopo molti anni di attesa**. Negli ultimi 5 anni, la ricerca scientifica ha consentito di arrivare a diagnosticare moltissime malattie rare; questo importante risultato ha aumentato il numero di organizzazioni che oggi si sono costituite per portare avanti le istanze dei propri associati.

Alla luce di ciò, **il criterio sopra menzionato, di fatto, limita la partecipazione di un rilevante numero di associazioni** che, considerando l'eterogeneità e la complessità delle malattie rare, potrebbero dare un valido contributo, soprattutto ad AIFA; queste Associazioni seppur "giovani", vivendo quotidianamente la patologia potrebbero ben rappresentare l'impatto che la stessa genera sulla vita delle persone che ne sono affette e delle loro famiglie.

Come associazioni di Pazienti aderenti al Tavolo tecnico dell'InPags Network, nel corso del 2024, abbiamo **elaborato e discusso con AIFA alcuni punti per la determinazione dei criteri di accreditamento** che tenevano conto della expertise specifica sulla singola patologia, necessaria per rappresentarne i bisogni. Questi punti sono stati presentati in occasione di un Convegno pubblico dove è intervenuto un rappresentante dell'Agenzia.

Nella speranza che vogliate accogliere la nostra riflessione, che nasce da **una profonda preoccupazione per l'esito che potrebbero determinare i criteri di rappresentanza previsti** con i commi 293-297 dell'Articolo 1, siamo disponibili ad un incontro, per poter rappresentare, in maniera più dettagliata, quanto sopra sintetizzato.

Cordiali saluti,

Nessuno è Escluso Odv

Associazione Italiana Gaucher ODV

Associazione Nazionale Porpora Trombotica Trombocitopenica

Associazione Lollo per la sindrome di Brugada

ALAMA-APS Associazione Liberi dall'Asma, dalle Malattie Allergiche, Atopiche, Respiratorie e Rare

FederASMA e ALLERGIE Odv - Federazione Italiana Pazienti

AS.MA.RA ONLUS - Associazione Malattia Rare Sclerodermia ed altre Malattie Rare "Elisabetta Giuffrè"

Retina Italia odv

Le ali di Camilla APS ETS

Associazione Malati di Ipertensione Polmonare ODV (AMIP ODV)

AISMME APS Associazione Italiana Sostegno Malattie Metaboliche Ereditarie

Associazione Miastenia odv

Sos Linfedema E.T.S

Orchestra per la vita APS

AAEE Associazione volontaria per l'angioedema ereditario e altre forme rare di angioedema

AISA Marche Odv Associazione Italiana Sindromi Atassiche

AISA Lazio Odv Associazione Italiana Sindromi Atassiche

AISA Nazionale Odv Associazione Italiana Sindromi Atassiche

ALMA Associazione Libera Malati Acalasia e altre malattie dell'esofago (Onlus)

Un respiro di speranza APS

ANMAR ODV Associazione Nazionale Malati Reumatici

A.Ma.R.V. ODV Associazione Malati Reumatici del Veneto

Associazione Lollo per la sindrome di Brugada ODV

AIPAMM Associazione Italiana Pazienti con malattie Mieloproliferative

CoLMaRe Coordinamento Lazio Malattie Rare

Conacuore ODV

Associazione Italiana Anderson-Fabry AIAF APS

ConSLAncio Onlus

Cittadinanzattiva

Famiglie SMA

A.I.M. - Associazione Italiana Miastenia e Malattie Immunodegenerative - Amici del Besta ODV

A.N.I.Ma.S.S. Odv -Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjogren

Associazione Italiana Angiodisplasie ed Emangiomi Infantili

Accademia del Paziente Esperto EUPATI (AdPEE)

AIG - Associazione Italiana Glicogenosi

Fondazione Hopen

Associazione Nazionale Alfa 1-At ODV

LIFC Lega Italiana Fibrosi Cistica ODV

Cometa ASMME - Associazione Studio Malattie Metaboliche Ereditarie OdV

F.A.I.S. OdV Federazione Associazioni Incontinenti e Stomizzati

Unione Trapiantati di Polmone di Padova

ANDE Associazione Nazionale Displasia Ectodermica

Fondazione Franco e Piera Cutino