DISPOSIZIONI PER LA CURA DELLE MALATTIE RARE E PER IL SOSTEGNO DELLA RICERCA E DELLA PRODUZIONE DEI FARMACI ORFANI

Art. 8

Istituzione del Comitato nazionale per le malattie rare

Entro sessanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, il Ministro della salute, con proprio decreto, istituisce presso il Ministero della salute il Comitato nazionale per le malattie rare, di seguito denominato «Comitato», e ne disciplina le modalita' di funzionamento, prevedendo, in particolare, che le riunioni dello stesso si svolgano preferibilmente mediante videoconferenza. La composizione del Comitato assicura la partecipazione di tutti i soggetti portatori di interesse del settore e, in particolare, di rappresentanti dei Ministeri della salute, dell'universita' e della ricerca e del lavoro e delle politiche sociali, della Conferenza delle regioni e delle province autonome, dell'Agenzia italiana del farmaco, dell'Istituto superiore di sanita', dell'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali, dell'Istituto nazionale della previdenza sociale, degli Ordini delle professioni sanitarie, delle societa' scientifiche, degli enti di ricerca senza scopo di lucro riconosciuti dal Ministero dell'universita' e della ricerca che si occupano di malattie rare e delle associazioni dei pazienti affetti da una malattia rara piu' rappresentative a livello nazionale. Il Comitato svolge funzioni di indirizzo e di coordinamento, definendo le linee strategiche delle politiche nazionali e regionali in materia di malattie rare. Ai componenti del Comitato non spettano gettoni di presenza, compensi, indennita', rimborsi di spese e altri emolumenti comunque denominati. Le attivita' di supporto al Comitato sono svolte dalle strutture ministeriali di cui al comma 2 competenti nell'ambito delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente, senza nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica.

Versione in vigore dal 12 dicembre 2021, tuttora in vigore · versione 0

RIFERIMENTI NORMATIVI

Atto	Disposizioni per la cura delle malattie rare e per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani
Estremi	Legge 10 novembre 2021, n. 175

Capo	III — Centro nazionale, comitato nazionale e rete nazionale per le malattie rare
Pubblicazione	Gazzetta Ufficiale del 27 novembre 2021

Fonte del testo: dati aperti ufficiali, licenza CC BY 4.0
Fonti e licenze su iuspedia.it/fonti-e-metodologia. Il testo non ha carattere di ufficialità: fa fede quello pubblicato nella Gazzetta Ufficiale.

Documento generato da Iuspedia.it il 22 novembre 2026
https://www.iuspedia.it/disposizioni-per-la-cura-delle-malattie-rare-e-per-il-sostegno-della/art-8-istituzione-del-comitato-nazionale-per-le-malattie-rare

Inquadra il QR code per aprire la pagina su Iuspedia.it