Sen. Giusy Versace
Senato della Repubblica

giusy.versace@senato.it

Roma, 9 febbraio 2026

Oggetto: Ringraziamenti e pieno sostegno ad iniziative utili a rendere obbligatoria l'adesione dei Comuni per l'effettiva operatività del Registro Pubblico CUDE

Onorevole Senatrice Versace,

In qualità di Associazioni aderenti all'Alleanza Malattie Rare, attive nella tutela dei diritti dei pazienti e delle persone con disabilità, volevamo ringraziarLa della Sua recente interrogazione parlamentare (n. 3-02361) in merito alla richiesta di completamento della **Piattaforma Nazionale CUDE** e intendiamo esprimere il nostro sostegno per la Sua azione discussa in Aula lo scorso **29 gennaio 2026**. In particolare, concordiamo con quanto da lei affermato in merito alla necessità di incentivare e rendere obbligatoria l'adesione dei Comuni per garantire l'effettiva operatività del Registro Pubblico CUDE, istituito con **D.M. 5 luglio 2021**.

Con la **risposta fornita in Aula lo scorso 29 gennaio, il Ministro delle Infrastrutture e dei Trasporti, Matteo Salvini**, ha riconosciuto l'urgenza di superare l'attuale frammentazione del sistema evidenziando che **otto Comuni su dieci non hanno ancora effettuato l'iscrizione** e tra questi compaiono grandi città come Napoli, Torino, Bologna e Firenze. Abbiamo inoltre felicemente appreso che il Dicastero sta lavorando ad un nuovo sistema nazionale per la richiesta, la stampa e la spedizione del contrassegno parcheggi direttamente a casa degli automobilisti e che grazie a questa innovazione i cittadini potranno direttamente accedere ad una piattaforma online dedicata che consentirà di circolare nelle ZTL senza ulteriori adempimenti burocratici.

Alla luce degli impegni assunti dal ministro nel corso del **question time** continueremo a monitorare l'evoluzione della situazione, auspicando un suo intervento volto a dare seguito, **sul piano normativo**, alla disponibilità ministeriale dichiarata in merito all'obbligatorietà della confluenza dei dati comunali nella piattaforma nazionale, al fine di superare le criticità che ancora oggi interessano i cittadini tenuti a comunicare preventivamente l'accesso alle ZTL. Qualora lo ritenesse opportuno, restiamo a disposizione per fornire il nostro supporto nelle iniziative e nelle azioni che vorrà intraprendere.

L’Alleanza Malattie Rare (AMR) è un Tavolo tecnico permanente nato nel 2017 con la firma di un Memorandum d’Intesa voluto dalla Senatrice Paola Binetti, Presidente dell’Intergruppo Parlamentare per le Malattie Rare e oggi composto da oltre 430 Associazioni di Pazienti di Primo e Secondo livello. L’AMR rappresenta dunque un luogo di fattiva collaborazione tra la società civile ed il mondo istituzionale con lo scopo di migliorare l’organizzazione dell’intero settore delle malattie rare, toccando anche i temi della disabilità, dell’assistenza e dell’inclusione. Il tema da Lei posto in Aula è tra quelli che vengono dibattuto dai partecipanti al Tavolo in quanto rappresenta una grave disparità territoriale che limita, di fatto, il diritto all'autonomia per migliaia di cittadini.

Rinnoviamo la nostra disponibilità a sostenere ogni ulteriore iniziativa legislativa che vada nella direzione di una maggiore equità, inclusione e tutela dei diritti delle persone con disabilità e dei caregiver.

Certi di un Suo gentile riscontro, Le porgiamo i nostri più cordiali saluti.

A.Fa.D.O.C. APS - Associazione Famiglie Deficit Ormone della Crescita ed altre patologie rare
A.I.S.A. MARCHE ODV Associazione Italiana Sindromi Atassiche
A.M.I.C.I. Lazio
A.MA.R.E. Associazione Malattie Rare Ematologiche
A.N.I.Ma.S.S. ODV - Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome Di Sjogren
A.N.N.A. Associazione Nazionale Nutriti Artificialmente Aps
ACMT-Rete per la Charcot-Marie-Tooth ODV
AIBWS - Associazione Italiana Sindrome di Beckwith-Wiedemann ODV
Aicca ets- Associazione italiana dei Cardiopatici Congeniti bambini e adulti
AILS – Associazione Italiana Lotta alla Sclerodermia OdV
AIP APS - Associazione Immunodeficienze Primitive
AIPI Associazione Ipertensione Polmonare Italiana ODV
AISA Lazio (Associazione Italiana per la lotta alle Sindromi Atassiche
AISA Nazionale ODV (Associazione Italiana Per La Lotta Alle Sindromi Atassiche)
AISAP aps Associazione Italiana Ipotensione Liquorale, Ipertensione Endocranica, Siringomielia e Sindrome di Arnold-Chiari Project
AISMME Associazione Italiana Sostegno Malattie Metaboliche Ereditarie Aps
ALAMA-APS Associazione Liberi dall'Asma, dalle Malattie Allergiche, Atopiche, Respiratorie e Rare
ALMA-Associazione Libera Malati Acalasia e altre malattie dell'esofago
AMANTUM Associazione Malati di Micobatteriosi Non Tuberculare
AMICa . Associazione Malattia di Castleman ODV
ANACC Associazione Nazionale Angioma Cavernoso Cerebrale
ANDE - Associazione Nazionale Displasia Ectodermica ETS
ANMAR - Associazione Nazionale Malati Reumatici ODV
ANPTT Associazione Nazionale Porpora Trombotica Trombocitopenica APS
APIAFCO Associazione Psoriasici Italiani Amici della Fondazione Corazza ETS
APMARR Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare - APS

As.Ma.Ra. Onlus - Associazione Malattia Rara Sclerodermia e altre malattie rare "Elisabetta GIUFFRE"
ASAMSI ETS (Associazione per lo Studio dell'Atrofia Muscolare Spinale Infantile)
Associazione Acaa malattie rare e neurodiversità
Associazione Collagene VI Italia APS
Associazione Con I Miei Occhi
Associazione ConSLAncio Onlus
Associazione di Volontariato "ILSORRISODINATALECHIARA-ODV"
Associazione Emofilici Provinciale di Salerno (AESA A.P.S.)
Associazione famiglie COL4A1-A2 APS
Associazione Famiglie GNAO1 APS
Associazione Famiglie Sindrome Lennox-Gastaut (LGS) Italia
Associazione Genitori Pans Pandas Bge ODV
Associazione Italia Tromboastenia di Glanzmann
Associazione Italiana Acidemima Metilmalonica con Omocistinuria Cblc – APS
Associazione Italiana Disordini da Esposizione Fetale ad Alcol e/o Droghe AIDEFAD - APS/ETS
Associazione Italiana Gaucher ODV
Associazione Italiana Iperossaluria
Associazione Italiana Linfoistiocitosi Emofagocitica (AILE APS)
Associazione Italiana Mastocitosi
Associazione Italiana Sindrome di Shwachman
Associazione Lisclea ODV
Associazione Lollo per la sindrome di Brugada ODV
Associazione Malati di Ipertensione Polmonare ODV
Associazione Miastenia Gravis APS
Associazione Miastenia odv (AM)
Associazione Nazionale Alfa1-AT ODV
Associazione Nazionale Ceroidolipofuscinosi ETS (A-NCL)
Associazione Nazionale Ipercolesterolemia Familiare (ANIF)
Associazione Orchestra per la vita Aps
Associazione Robin Hood Roma ODV
Associazione sensibilizzazione alopecia areata ASAA ETS
Associazione Sindrome di Alport
Associazione Sindrome di Jacobs XYY APS
Associazione Sindrome di Pierpont
Associazione Volontaria per l'Angioedema Ereditario ed altre forme rare di Angioedema – A.A.E.E. – Aps – Ets
Associazione Xia - Gibbs Italia ODV
ATES Associazione Thalassemia Emoglobinopatie Sardegna
CIAMI APS Crigler-Najjar Italia Associazione Malati Iperbilirubinemici
Collagene VI Italia APS
Cometa A.S.M.M.E. - Associazione Studio Malattie Metaboliche Ereditarie ODV
Comitato I Malati Invisibili
ConRett ETS
Coordinamento Lazio Malattie Rare (CoLMaRe)
Creati'n'associazione Associazione Italiana Deficit di Creatina APS
Desmoid Foundation Italia ONLUS
F.A.I.S. OdV(Federazione Associazioni Incontinenti e Stomizzati)
Famiglie Disabili Lombarde – APS
Famiglie SMA APS ETS
FareRete InnovAzione BeneComune APS

FederASMA e ALLERGIE Odv - Federazione Italiana Pazienti
Federazione italiana Prader-Willi ODV
Federazione malattie rare Infantili ETS
FIMARP – Federazione Italiana IPF e Malattie Rare Polmonari
FOXG1 ITALIA ODV
FSHD Italia APS - Associazione Distrofia Muscolare Facio-Scapolo-Omerale
GBS-CIDP Foundation International
GILS ODV ETS
Huntington Onlus La rete italiana della malattia di Huntington
Il Sogno di Stefano – ODV
ILA Associazione Italiana Angiodisplasie ed Emangiomi Infantili ODV
Isola Rara - Associazione per le malattie rare Sardegna
la Gemma Rara
La Pluma Blanca APS
Le ali di Camilla APS ETS
Lega Italiana Fibrosi Cistica ODV
Lega Italiana Sclerosi Sistemica APS
Linfa - Lottiamo insieme contro la Neurofibromatosi OdV
MC4 in corsa per la vita! ETS
Nessuno è Escluso ODV
Nessuno Tocchi Mario
Nexmif Italia ODV
PACS1 ITALIA APS
Pfic Italia network odv
Post Fata Resurgo ETS
Retina Italia odv
RLS-ITALIA APS
Sanfilippo Fighters APS
SOD ITALIA Associazione Displasia Setto Ottica e altri Disordini Neuroendocrini
SOS LINFEDEMA E.T.S
That Disorder - Global Human Community ETS
UILDM di Montecatini Terme - La Forza di Nemo
Unione Trapiantati Polmone di Padova (UTP) - ODV
UNITED ETS – Federazione Italiana delle Thalassemie, Emoglobinopatie Rare e Drepanocitosi
Voa Voa Onlus Amici di Sofia APS