

A decorative horizontal line consisting of a repeating pattern of blue and yellow wavy shapes.
COMUNICATO STAMPA**LE MALATTIE RARE SONO ANCORA UNA PRIORITÀ DI SANITÀ PUBBLICA?**

Nel 1993 la Commissione Europea ha identificato le Malattie Rare come una delle priorità di Sanità pubblica comunitaria.

Grazie a questo riconoscimento è stato possibile tracciare un percorso europeo di approccio alle malattie rare attraverso una serie di norme e raccomandazioni per i governi dei paesi dell'UE.

Nell' "Atto di indirizzo per l'anno 2019", emanato dal Ministero della Salute in queste ore, questa priorità non è stata presa in considerazione.

"Ho dovuto purtroppo constatare che nulla è stato approntato ed inserito, almeno in linea teorica, riguardo alle malattie rare; qualcosa che potesse far sperare che le tante malattie disaggiate ed orfane sarebbero state un argomento e/o tematica da affrontare per l'anno 2019 da parte del Ministero della Salute". Queste le parole di Tommasina Iorno, Presidente Uniampo Federazione Italiana Malattie Rare, nella lettera che ha indirizzato oggi al Ministro della Salute, On. Giulia Grillo.

Le tematiche ancora da affrontare e risolvere sono moltissime; nella sua lettera la Presidente Iorno ne elenca a titolo esemplificativo solo alcune, per evidenziare la complessità e la necessità di una presa in carico delle persone con malattia rara, globale e condivisa da tutte le istituzioni.

I ritardi diagnostici di molte malattie, con un ritardo medio fino a cinque anni dall'insorgenza dei primi sintomi; la garanzia di una adeguata assistenza sanitaria e di un follow up nel tempo, ancora più necessaria ora che gli Screening sono stati estesi a diverse altre patologie e aumenteranno, quindi, i casi di malattie rare e ingravescenti diagnosticati; la mancanza di un seguito al Piano Nazionale delle Malattie Rare, scaduto nel 2016; la mancanza di registri adeguati e corrispondenti alle nuove frontiere di ricerca; il supporto alle reti europee per le malattie rare; il riconoscimento di un sistema di valutazione europeo congiunto delle tecnologie sanitarie (HTA) e **l'integrazione dell'assistenza sanitaria con quella sociale**. Questi alcuni dei punti della lunga lettera, **che chiede al Ministro attenzione per le problematiche dei pazienti Malati Rari e un incontro**, anche per poter illustrare il documento preparato già due anni fa nel gruppo ristretto in seno al Consiglio Superiore della Sanità. Tale documento delineava, in concordanza con altri interlocutori rappresentativi degli organi centrali, regionali, clinici e della ricerca, le basi e gli indirizzi del PNMR 2017-2020.

Avendo già avuto modo di confrontarsi con l'attuale Ministero della Salute nella persona del Professor Sciacchitano, Delegato del Sottosegretario di Stato Armando Bartolazzi, la Federazione rinnova la sua disponibilità ad un incontro con il Ministro e a collaborare a qualsiasi iniziativa che riporti la tematica delle malattie rare e le persone con malattia rara all'attenzione del Governo. Auspica, inoltre, la partecipazione dei Ministeri della Salute, del Lavoro e Politiche Sociali, della Famiglia, insieme all'Intergruppo Parlamentare delle Malattie Rare e agli altri invitati, all'evento in corso di organizzazione per la Giornata delle Malattie Rare, il 28 febbraio 2019, in sede istituzionale in corso di definizione. Sarà un'ottima occasione di confronto.

UNIAMO

FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE

ONLUS

Rare Diseases Italy

Sede Legale e Amministrativa:
Via Nomentana n.133 - 00161 ROMA
Tel. / Fax +39 06 4404773
Iscritta al Registro Nazionale
di Promozione Sociale con il n.102

www.uniampo.org
segreteria@uniampo.org
C.F. 92067090495
P.I. 08844231004



Contatti

Ufficio comunicazione e stampa

Tel 06-4404773

comunicazione@uniampo.org

UNIAMO FIMR

Via Nomentana, 133

00161 Roma

www.uniampo.org