

Comunicato stampa

Conclusi gli Stati generali delle malattie rare,
tappa finale nell'ambito del Forum Sistema Salute 2020 "Reloaded"

Covid, UNIAMO: garantire continuità assistenziale a malati rari

Da iniziativa spinta per un ulteriore lavoro sinergico con gli interlocutori istituzionali

Roma, 5 novembre - Si è tenuta questa mattina la tappa finale degli Stati Generali delle Malattie Rare, una tavola rotonda organizzata da **UNIAMO**, nell'ambito del **Forum Sistema Salute 2020 "Reloaded"**. L'iniziativa arriva a conclusione di diversi tavoli di lavoro sulla diagnosi precoce e sulle terapie avanzate, sulla ricerca e ottimizzazione delle risorse, sulla formazione e cura e sull'assistenza al paziente per discutere il documento incentrato su cura e assistenza delle persone con malattia rara.

Un evento che è stato possibile grazie alla professionalità del Comitato Scientifico e dei rappresentanti dei Pazienti e all'intervento di Istituzioni come il **Ministero della Salute** e l'**Agenzia Italiana del Farmaco**, e che ha visto anche una forte partecipazione del mondo politico con la senatrice **Paola Binetti** (Presidente Intergruppo parlamentare delle malattie rare) e le deputate **Fabiola Bologna, Elena Carnevali** e **Lisa Noja** (XII Commissione Affari sociali della Camera).

*"La tappa finale degli Stati Generali delle malattie rare è la spinta per un ulteriore lavoro sinergico fra gli interlocutori istituzionali e la Federazione UNIAMO, nell'ottica di risolvere i nodi di sistema e migliorare sempre di più l'assistenza per le persone con malattia rara", puntualizza **Annalisa Scopinaro**, presidente di UNIAMO. "In questo periodo di pandemia bisogna pensare come garantire la continuità assistenziale a tutte le persone con malattia rara ma anche a oncologici e cronici; sarebbe inoltre opportuno che nei vari decreti fossero previste misure a sostegno della disabilità e dei caregiver", aggiunge.*

Tra i principali punti emersi dagli Stati Generali: l'**ampliamento dello SNE** e l'introduzione di biomarker per favorire una diagnosi tempestiva e di qualità e la conseguente presa in carico del paziente; favorire il **coinvolgimento dei pazienti** nell'ambito della **ricerca**; una adeguata **formazione del personale sanitario**, terapie e **assistenza domiciliare**, indicatori specifici nel

sistema di garanzia e monitoraggio SSN, sviluppo di modelli organizzativi di integrazione socio-sanitaria, ruolo della collaborazione fra pubblico e privato.

La senatrice Binetti, nel corso del suo intervento, ha concentrato l'impegno su due punti principali: *“Chiediamo il piano nazionale delle malattie rare finanziato, perché abbiamo bisogno di uno strumento che vada in mano a tutti gli stakeholder, a cominciare dagli assessori regionali, i coordinatori dei centri ERN, le associazioni e l'aggiornamento annuale dei Lea”*.

Per la deputata Bologna, *“nel Testo unico sulle malattie rare, che è stato completato e dovrebbe arrivare in aula il 16 novembre, è previsto un aggiornamento costante delle malattie rare, secondo l'elenco europeo, in modo che al paziente vengano riconosciuti tutti i benefici previsti e il sostegno adeguato, insieme a una disponibilità immediata dei farmaci e di tutti i presidi personalizzati messi a disposizione nei livelli essenziali di assistenza”*.

“Abbiamo sempre di più la necessità per i pazienti con malattia rara di personalizzazione e non solo dei PDTA (Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali). Abbiamo bisogno sempre di più – sottolinea Carnevali - che si trasformino quei buoni modelli che grazie ad UNIAMO vengono valorizzati in operazioni di sistema”.

Noja si concentra innanzitutto sullo Screening Neonatale Esteso: *“Non abbiamo più tempo. Ci sono alcune patologie per cui esiste un protocollo collaudato per lo screening, ma ci sono anche patologie per cui rispetto allo screening esiste un trattamento che cambia l'esito della vita del bambino. Credo sia intollerabile che con un quadro normativo definito, con l'aumento dei fondi per lo screening, l'estensione dello SNE passi in secondo piano a causa del Covid. Le persone con malattia rara sono anche quelle che stanno subendo maggiormente l'impatto del Covid e il Covid non può essere la causa di un ritardo negli interventi, soprattutto quando parliamo di bambini per cui una diagnosi e una presa in carico tempestiva è indispensabile”*.