

Comunicato stampa

Videomessaggio del presidente della Conferenza delle Regioni
alla presentazione del VII Rapporto “MonitoRare” di UNIAMO

Malattie rare, Fedriga: politica cambi passo, serve nuova visione

*“Unica via percorribile è una stretta alleanza tra istituzioni e associazioni
per avere soluzioni più innovative e dare le migliori risposte ai nostri cittadini”*

Roma, 6 luglio – *“Quando si parla di malattie rare, erroneamente più di qualcuno pensa che si tratti di un fenomeno marginale. In realtà, quasi due milioni di persone nel nostro Paese sono affette da malattie rare, senza considerare tutte le famiglie di questi pazienti, che devono essere assistite e aiutate. Su questo la politica deve avere un netto cambio di passo, una nuova visione che possa dare le dovute risposte alle persone e alle famiglie”.* È quanto afferma il presidente della Conferenza delle Regioni, **Massimiliano Fedriga**, intervenendo con un videomessaggio alla presentazione del VI Rapporto MonitoRare, realizzato da UNIAMO – Federazione Italiana Malattie Rare e presentato oggi al Ministero della Salute.

“Finalmente, ad esempio, con la pubblicazione del decreto ministeriale delle tariffe, che renderà attuativo quanto previsto dall’aggiornamento dei nuovi Lea, oppure con l’aggiornamento della Legge 68 del ’99 sulla tabella indicativa delle percentuali di invalidità per le minorazioni e le malattie invalidanti. Su questo punto, in qualità anche di presidente della Conferenza delle Regioni, vorrei sensibilizzare il Parlamento affinché l’iter sia veloce e si arrivi presto all’approvazione di un nuovo testo. Oggi – rimarca Fedriga - è il momento giusto per farlo”.

“A seguito della pandemia, che ha reso evidenti le carenze del Sistema Sanitario Nazionale, è importante garantire nuovi investimenti e nuovi servizi, garantire maggiori diritti ai cittadini di questo Paese. In Friuli-Venezia Giulia – spiega il



presidente della Regione - è stata istituita la Rete per le malattie rare, ma non solo. È stata addirittura implementata, in questa legislatura, con la rete delle malattie neuromuscolari. Questo favorirà un'importante integrazione, dove gli specialisti potranno avere un approccio multidisciplinare e garantire un miglior livello di prestazioni ai pazienti e ai loro familiari. Per questo, l'inclusione delle malattie neuromuscolari in quella delle patologie rare favorirà la possibilità di mutuare dei livelli innovativi da altre esperienze. Noi ce la stiamo mettendo tutta, comprendendo che l'unica via percorribile è quella di una stretta alleanza tra istituzioni e tutto l'associazionismo dei familiari per riuscire a portare in Italia le soluzioni più innovative e che possano dare le migliori risposte ai nostri cittadini".

UFFICIO STAMPA UNIAMO Federazione Malattie Rare

Flaminia Serra cell. 379 1640188

comunicazione@uniamo.org - www.uniamo.org