

Comunicato stampa

Intervento sottosegretario alla Salute a presentazione VII Rapporto MonitoRare, realizzato da UNIAMO – Federazione Italiana Malattie Rare

Malattie rare, Sileri: nuovo Piano nazionale subito dopo l'estate

“Al momento è in fase di revisione, per renderlo più snello: il suo aggiornamento, ogni 3 anni, sia azione di routine, normalità, con meno parole e molti più fatti”

Roma, 6 luglio – *“Abbiamo un Piano nazionale del 2016 che finalmente si sta rinnovando”* e *“auspicio che entro poche settimane possa vedere la luce”*. È quanto sottolineato dal sottosegretario alla Salute, **Pierpaolo Sileri**, intervenendo alla presentazione del **VII Rapporto MonitoRare**, realizzato da **UNIAMO – Federazione Italiana Malattie Rare** e presentato oggi presso l'Auditorium del Ministero della Salute.

“È evidente che il Covid non ci ha aiutato ed è allo stesso tempo inutile puntare il dito contro alcuni ritardi, avvenuti anche per altro tipo di patologie ordinarie e non rare, benigne o maligne che siano”. Senza dimenticare che *“il Ministero della Salute è stato impegnato h24 senza soste, da più di un anno a questa parte, senza un attimo di pausa”*, nel contrasto alla pandemia da Covid-19.

“Il problema delle malattie rare non è solo legato alla salute, è anche un problema

Alleanza Nazionale di



organizzativo, sociale”, aggiunge Sileri, fiducioso in merito ai tempi di approvazione del Piano nazionale sulle malattie rare: “Penso che scivolerà probabilmente appena dopo l’estate”, ma ciò che conta è che “finalmente avremo un nuovo Piano”.

Piano che “al momento è in fase di revisione, per renderlo più snello, con schede semplici, sintetiche” per affrontare i quesiti principali (“ricerca, formazione, terapie, percorsi, per un sistema equo per i pazienti e le loro famiglie”), in modo che il suo aggiornamento, ogni tre anni, sia un’azione di “routine”, ovvero “una normalità”, con “meno parole e molti più fatti”.

Il percorso, spiega il sottosegretario, “è ulteriormente facilitato dal Testo unico, che è in approvazione al Senato in seconda lettura, che determina il perimetro legislativo che era completamente assente in Italia. Va quindi a sanare per certi versi e indicare, per altri, ciò che dovrà essere fatto in futuro per non trovarci di nuovo in una condizione di ritardi, dando invece un modus operandi che diventi di routine”.

UFFICIO STAMPA UNIAMO Federazione Malattie Rare

Flaminia Serra cell. 379 1640188

comunicazione@uniamo.org - www.uniamo.org