

**Comunicato stampa**

Videomessaggio del ministro della Salute per l'evento ufficiale organizzato da UNIAMO  
in occasione della Giornata internazionale delle Malattie Rare

# **Malattie rare, Speranza: sostegno fortissimo, insieme per costruire SSN migliore**

*“È un momento non semplice, eppure oggi più che mai abbiamo bisogno  
di rimettere al centro il primato del diritto alla salute, che è il diritto alla vita”*

**Roma, 28 febbraio** – *“Sono giorni difficili, in cui l’agenda di ciascuno di noi è toccata da quanto sta avvenendo a livello internazionale, però penso sia giusto e assolutamente doveroso ricordare questa Giornata del 28 febbraio, che è la Giornata internazionale delle malattie rare”. E “sono contento di poter dare questo mio messaggio e di esprimermi con gratitudine. Grazie ad UNIAMO, per il lavoro che fa ogni giorno, grazie a tutti i volontari che ogni giorno si impegnano per provare ad alzare il livello dei diritti di chi incontra le malattie rare nel nostro Paese”. È quanto afferma il ministro della Salute, **Roberto Speranza**, in videomessaggio inviato per l’evento organizzato da UNIAMO – Federazione Italiana Malattie Rare, “15 anni di Rare Disease Day – Rari, mai soli”, in occasione della Giornata internazionale delle Malattie Rare.*

*“È un momento non semplice, veniamo da una serie di sfide senza precedenti, come quella della pandemia che ci ha toccato pesantemente e oggi, in queste ore, l’agenda è toccata dalle questioni della guerra, che scuote le coscienze di ciascuno di noi. Eppure, oggi più che mai – sottolinea - abbiamo bisogno di rimettere al centro il primato del diritto alla salute, che alla fine è il diritto alla vita, e dobbiamo farlo con tutte le energie di cui disponiamo. Per questo il vostro lavoro è davvero essenziale e per questo è fondamentale che il nostro governo, il Parlamento e le Istituzioni lavorino incessantemente per creare migliori condizioni per l’esercizio di tutti i diritti, soprattutto per rafforzare la tutela, la difesa e la garanzia del diritto alla salute come diritto fondamentale”.*

*“Questa pandemia ci ha insegnato che la salute è davvero la cosa più importante che abbiamo. Bisogna mettere più risorse, investire di più, bisogna finirla con i tagli e considerare che ogni euro che si mette sulla salute non è un costo ma un investimento sulla qualità della vita. E lo stiamo facendo, mettendo più risorse sul Servizio Sanitario Nazionale, 10 miliardi in più sul Fondo in poco più di due anni, lo stiamo facendo con il Pnnr, 20 miliardi in un colpo solo, e introducendo anche il PON Salute nella programmazione europea, che non si era mai visto prima nel nostro Paese”, prosegue Speranza.*

*“Abbiamo quindi più risorse, con le quali dobbiamo e possiamo costruire un Servizio Sanitario Nazionale migliore. E il Servizio Sanitario deve continuare ad avere il principio di universalità, cioè difendere davvero i diritti di tutti: ovunque c’è una persona malata, in difficoltà, con una patologia, devono esserci le Istituzioni, e naturalmente i medici, gli infermieri e il personale sanitario, a prendersene cura. Penso che la vostra battaglia, al fianco di chi vive una malattia rara, vada esattamente in questo senso. E il sostegno a chi vive sulla propria pelle la difficoltà delle malattie rare deve essere fortissimo – puntualizza il ministro della Salute -, perché dà il senso di quale sia l’impianto più profondo della nostra umanità di Servizio Sanitario Nazionale. Cioè l’idea che se una persona sta male va curata, non può fare la differenza se si tratta di un*

*male che tocca milioni e milioni di persone o è un male che tocca un numero più basso, come avviene appunto per le malattie rare”.*

*“E allora dobbiamo impegnarci, mettere a valore la lezione di questi mesi e costruire le condizioni per un investimento ancora più forte. La ricerca, la prevenzione, l’assistenza, la cura, sono tutti ambiti dentro cui dobbiamo impegnarci in un Patto forte – rimarca Speranza -, tra le Istituzioni, che hanno il compito formale a livello centrale e territoriale di gestione della sanità pubblica, e il mondo del Terzo Settore, delle associazioni, le reti del sociale organizzate, che svolgono un lavoro prezioso e che insieme alle Istituzioni possono lavorare ogni giorno per rendere migliore la vita di ciascuno”.*

*“Grazie ancora per il lavoro che avete svolto finora e per quello che svolgerete ancora nei prossimi mesi. Sono convinto che insieme, anche alla luce delle lezioni difficili che stiamo ricevendo in questi mesi, saremo in grado di costruire un Servizio Sanitario Nazionale migliore e più capace di rispondere davvero alle esigenze di ciascuno”, conclude il ministro della Salute nel videomessaggio.*

**UFFICIO STAMPA UNIAMO**

Federazione Malattie Rare

Flaminia Serra cell. 379 1640188

comunicazione@uniamo.org - [www.uniamo.org](http://www.uniamo.org)