



## COMUNICATO STAMPA

### **Malattie Rare: Ministro Lorenzin avvia il confronto con le Regioni sul Piano nazionale**

Il Ministro della salute Beatrice Lorenzin ha firmato la trasmissione dello schema di Piano nazionale sulle Malattie rare (PNMR) alla Conferenza Stato –Regioni per l’approvazione.

*“Le persone affette da malattie rare – ha sottolineato il Ministro Lorenzin - si ritrovano tutte con lo stesso problema , le famiglie si sentono sole e l’assistenza territoriale non è coordinata in modo uniforme. Credo che in un Paese come il nostro dobbiamo essere in grado di dare risposte anche ai malati di malattie meno conosciute. Questo Piano è un passo avanti in tal senso”.*

Il Piano, che avrà durata triennale, rappresenta un documento organico sul tema delle malattie rare, coerente con le strategie di pianificazione e di programmazione già in atto nel nostro Paese che da tempo ha dedicato una particolare attenzione a questa problematica, nella consapevolezza che tali malattie necessitano di politiche specificamente indirizzate. Finora era però mancato un provvedimento di cornice in grado di dare unitarietà all’insieme delle azioni intraprese. Il documento intende colmare questo vuoto illustrando i temi che dovranno essere sviluppati nel triennio di validità, in particolare le azioni utili a ridurre la variabilità nella qualità dei servizi offerti ai pazienti e nella loro accessibilità, causata soprattutto da differenze in termini di conoscenza ed esperienza sulle singole malattie, che si riflettono inevitabilmente in differenti capacità di diagnosi e *follow up* nelle diverse realtà regionali e locali.

In particolare esso analizza gli aspetti della diagnosi e dell’assistenza ai malati rari, focalizzando l’attenzione sull’organizzazione della rete nazionale dei Presidi e sulle azioni di coordinamento delle attività regionali, sulle problematiche legate alla nomenclatura e alla codifica delle Malattie Rare, sugli strumenti per l’innovazione terapeutica, sui farmaci (non solo “orfani”) e le norme che regolano la loro erogazione, ma anche sulle misure che possono essere intraprese per migliorare la loro disponibilità. Un paragrafo specifico è dedicato alle Associazioni che si occupano di malattie rare che svolgono un ruolo importante nell’incoraggiare politiche mirate, ricerche ed interventi di assistenza sanitaria. Un aspetto particolarmente cruciale nel campo delle Malattie rare è la formazione, insieme alla

valorizzazione professionale degli operatori sanitari, requisito essenziale da assicurare attraverso la massima circolazione delle conoscenze. Lo schema di Piano Nazionale delle malattie rare trasmesso alle Regioni affronta anche questo argomento e si sofferma sul valore dell'informazione, non solo ai professionisti della salute, ma anche ai malati e ai loro familiari. Un'altra importante tematica presa in esame è la diagnosi precoce, perché una delle principali difficoltà incontrate dalle persone colpite da una malattia rara è proprio l'impossibilità di ottenere una diagnosi tempestiva della malattia e ricevere quindi un trattamento appropriato nella fase iniziale, quando è ancora possibile determinare un sensibile miglioramento della qualità della loro vita.