



COMUNICATO STAMPA

Malattie rare: “Con i nuovi modelli assistenziali transazionali, meno disuguaglianze di accesso alle cure e uso più efficiente delle risorse”

25 marzo 2021 - Aprire un confronto tra alcuni dei principali stakeholders di sistema impegnati nella cura alle malattie rare, generando di idee e strumenti di condivisione di “*proven practices*”, per l’implementazione di nuovi e condivisi modelli assistenziali. Con questo obiettivo, all’interno della 2 giorni della Winter School “CALL TO ACTION PER UN SSN INNOVATIVO E RESILIENTE... SE CORRETTAMENTE FINANZIATO”, Motore Sanità ha organizzato il Webinar ‘Progetti di sviluppo basati sul bilancio sociale e sulla Evidence Based Medicine: malattie rare’

Queste le parole di **Domenica Taruscio**, Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, *“già in tempi pre-COVID le malattie rare, proprio per le loro caratteristiche (numerosità, eterogeneità, gravità clinica, cronicità, morbilità e mortalità) hanno rappresentato una sfida per i sistemi sanitari di vari Paesi, incluso quello italiano. Nel corso degli ultimi anni ciò ha portato allo sviluppo di nuovi modelli organizzativi transazionali, quali le Reti di riferimento europee per le malattie rare e complesse (ERN), reti virtuali che collegano oltre 300 strutture sanitarie di eccellenza di vari Paesi e che concentrano risorse e competenze scientifiche. Mediante una piattaforma IT gli specialisti possono confrontarsi, condividere conoscenze ed esperienze a livello europeo, e giungere così alla soluzione di casi complessi. In pratica, “viaggiano” i saperi e non i pazienti, il che contribuisce a ridurre le disuguaglianze di accesso alle cure, oltre che a un uso efficiente delle risorse. Durante la pandemia si è rafforzato questo sistema di reti virtuali che, a ragione, può dirsi una buona pratica per far fronte ad altre condizioni”*.

Ufficio stampa Motore Sanità
comunicazione@motoresanita.it

Francesca Romanin - Cell. 328 8257693

Marco Biondi - Cell. 327 8920962

www.motoresanita.it

