



## COMUNICATO STAMPA

### **Malattie rare: “Bisogni irrisolti dei pazienti e le criticità nei percorsi di presa in carico, necessario che i SSR migliorino i propri modelli di cura”**

6 luglio 2021 - Una malattia si definisce rara quando la sua prevalenza non supera i 5 casi su 10.000 persone, se ne conoscono e se ne diagnosticano tra le 7.000 e le 8.000, interessando quindi milioni di persone. I dati del registro nazionale malattie rare dell’Istituto Superiore di Sanità, stimano in Italia 20 casi di malattie rare ogni 10.000 abitanti: il 20% delle patologie riguarda pazienti in età pediatrica. Per i pazienti in età adulta, invece, le più frequenti sono le malattie del sistema nervoso e degli organi di senso (29%) e quelle del sangue e degli organi ematopoietici (18%). [Fonte: ISS 2015] Ma ancora oggi, ad esempio, gli screening neonatali ed il ritardo diagnostico fanno in modo che i SSR debbano migliorare i propri modelli assistenziali. Con lo scopo di condividere a livello regionale i bisogni irrisolti dei pazienti e le criticità nei percorsi di presa in carico per poter valutare quale programmazione debba essere fatta, Motore Sanità ha organizzato il Webinar ‘MALATTIE RARE. FOCUS LAZIO/TOSCANA’, primo di 6 appuntamenti, realizzato grazie al contributo incondizionato di Alexion, Janssen Pharmaceutical Companies of Johnson & Johnson, Biogen e Takeda.

*“L’approvazione all’unanimità del Testo Unico Malattie Rare e Farmaci Orfani dello scorso 26 maggio, alla Camera dei deputati, è un primo traguardo per il quale abbiamo giustamente gioito. Tutte le misure inserite contribuiscono a migliorare non solo gli aspetti sanitari della presa in carico dei pazienti rari, ma anche la qualità della loro vita sociale e lavorativa. Infatti questa è una legge-quadro che ha come obiettivo quello di rendere uniforme il trattamento delle malattie rare su tutto il territorio nazionale, attraverso il piano diagnostico terapeutico personalizzato che consente di accedere a tutti i servizi sanitari, compresi i trattamenti riabilitativi, ai servizi socio sanitari e consente anche di ottenere dispositivi medici personalizzati; di consolidare le buone pratiche sviluppate in questi anni; di favorire l’inserimento scolastico e lavorativo dei malati rari e di dare un forte impulso alla ricerca. Ora però dobbiamo finalizzare questo risultato, il percorso della legge quadro deve procedere velocemente nella sua seconda lettura al Senato”, ha spiegato **Fabiola Bologna**, Componente Camera dei deputati - XVIII Legislatura*

*“Le malattie rare (MR) sono state individuate come un'area di interesse prioritario in sanità pubblica già dal Piano Sanitario Nazionale 1998-2000. Successivamente è stato emanato il Decreto Ministeriale 279/2001 ‘Regolamento di istituzione della rete nazionale Malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie’. Questo Decreto istituiva la rete nazionale delle malattie rare per la prevenzione, diagnosi e trattamento, costituita da Presidi sanitari appositamente individuati dalle autorità sanitarie regionali. Negli anni tutte le regioni hanno definito la loro rete delle MR, istituito registri regionali per la raccolta di dati, confluenti, come indicato nel Decreto sopracitato, nel Registro nazionale malattie rare (RNMR). L'attività epidemiologica si pone come strumento di miglioramento delle capacità assistenziali della rete ponendosi quindi come elemento cardine a tutti i livelli, nazionale, regionale e locale, per la tutela delle persone con malattia rara e delle loro famiglie”,* ha dichiarato **Paolo Salerno**, Centro Nazionale Malattie Rare CNMR Istituto Superiore di Sanità

**Ufficio stampa Motore Sanità**

[comunicazione@motoresanita.it](mailto:comunicazione@motoresanita.it)

**Liliana Carbone** - Cell. 347 2642114

**Marco Biondi** - Cell. 327 8920962

[www.motoresanita.it](http://www.motoresanita.it)

