

COMUNICATO STAMPA

Test genetici, nuove reti, sostegno a pazienti e famiglie. L'impegno della politica per le malattie rare in Piemonte

Gli interventi dei consiglieri Paola Antonetto, Sergio Bartoli, Silvio Magliano e Fabrizio Ricca al convegno di Motore Sanità

Torino, 16 ottobre 2025 - Un impegno corale per le malattie rare in Piemonte. E' un messaggio chiaro e forte quello arrivato questa mattina dai rappresentanti delle istituzioni intervenuti al convegno "La gestione delle malattie rare in Regione Piemonte", organizzato da Motore Sanità grazie al contributo non condizionante di Pfizer. Con **i consiglieri regionali Paola Antonetto, Sergio Bartoli, Silvio Magliano e Fabrizio Ricca, che hanno voluto portare il proprio contributo al dibattito.**

Paola Antonetto ha sottolineato *"l'impegno della Regione nel dare risposte con azioni concrete dedicate alle malattie rare"* e ha messo l'accento sull'importanza di *"fare rete"*, ricordando quella già attiva con la Valle d'Aosta, *"che potremmo ampliare per avere sempre un maggior scambio di conoscenze, a partire dall'ambito della genetica"*. Altro tema, *"la necessità di essere sempre più vicini mondo della dell'associazionismo che sta vicino alle famiglie dei pazienti"*.

*"Come membro della V Commissione Ambiente del Consiglio regionale – ha detto **Sergio Bartoli** - ritengo fondamentale che la politica continui a sostenere e valorizzare il lavoro di chi ogni giorno si impegna per migliorare la qualità della vita delle persone affette da malattie rare e delle loro famiglie. Le malattie rare rappresentano una sfida complessa che richiede ascolto, coordinamento e ricerca. Durante il mio intervento ho voluto sottolineare l'importanza di un approccio integrato tra sanità, territorio e ambiente, affinché ogni cittadino possa contare su un sistema capace di offrire risposte tempestive e percorsi di cura adeguati. Credo che solo attraverso una collaborazione costante tra istituzioni, professionisti e associazioni si possa costruire una rete davvero efficace e solidale. Ringrazio gli organizzatori per l'invito e per l'impegno nel mantenere alta l'attenzione su un tema così delicato, che coinvolge direttamente molte famiglie piemontesi e richiama ciascuno di noi a fare la propria parte"*.

Silvio Magliano ha sottolineato l'importanza di lavorare su tre direttrici: *«Aumento, sul territorio regionale, dei punti ai quali i pazienti con malattie rare possono rivolgersi per la loro patologia; interlocuzione costante, co-programmazione e co-progettazione con le Associazioni dei pazienti; più decisa implementazione dei test genetici nel Piano sanitario: a questi tre obiettivi occorre puntare già nel presente e nel prossimo futuro per affrontare con efficacia il tema delle malattie rare, che fanno registrare numeri in aumento e che necessitano, per loro natura, di un approccio multidisciplinare e sistemico»*.

*"Sulle malattie rare – ha detto **Fabrizio Ricca** - molto è stato fatto in Piemonte ma ancora molto c'è da fare. In Consiglio regionale stiamo entrando nel vivo delle discussioni sul Piano socio*

sanitario e l'aver dedicato un capitolo alle malattie rare è il segnale di un impegno che la Regione non vuole più rimandare. Proprio per questo chiediamo agli esperti che hanno dato impulso all'iniziativa odierna di darci suggerimenti e formulare proposte, affinché i preziosi momenti di approfondimento come quello di oggi non restino sulla carta ma si traducano in spunti per migliorare l'azione della politica in materia sanitaria. Dobbiamo preservare l'eccellenza sanitaria piemontese e, anche per le malattie rare, garantire il più possibile un accesso alle cure da parte dei pazienti interno alla nostra regione. Abbiamo tutte le carte in regola per farlo e sono certo che il contributo di associazioni di prima categoria come Motore Sanità potrà essere decisivo nel raggiungimento dei nostri obiettivi”.

Ufficio stampa Motore Sanità
comunicazione@motoresanita.it
Stefano Tamagnone – 338 3703951
www.motoresanita.it