*Il Ministro della Salute*

*Roma,* 02/11/2015

N. 73/eorv/BL/nov/'15

*Egregio Presidente,* Caro Lino,

*ho ricevuto il cortese invito a partecipare alla Presentazione del Secondo Rapporto sui Modelli Organizzativi e Gestionali delle Reti di Assistenza ai Malati Rari, che avrà luogo il prossimo 3 novembre a Roma, presso la Sala Zuccari del Senato della Repubblica.*

*Purtroppo, concomitanti impegni non mi consentiranno di essere presente all'evento, per il quale - considerata la rilevanza del tema affrontato - auspico un riscontro di pieno successo.*

*Il Rapporto rappresenta la prosecuzione di un percorso iniziato lo scorso anno attraverso il quale Federsanità Anci e il Gruppo Recordati, con la sua controllata Orphan Europe, realtà attiva e impegnata a livello internazionale sulle malattie rare, hanno voluto affrontare il tema delle malattie rare all'interno delle Aziende sanitarie del Servizio Sanitario Nazionale, verificando l'organizzazione e i percorsi che le stesse attivano al loro interno, per facilitare i pazienti e i loro familiari nella gestione della patologia.*

*Il lavoro di quest'anno si è concentrato sullo studio dello stato di attivazione del "Piano Nazionale Malattie Rare 2013-2016", con l'obiettivo di avviare un monitoraggio di alcune azioni previste dallo stesso all'interno delle Aziende sanitarie.*

%

*Angelo Lino Del Favero*
*Presidente*
*Federsanità ANCI*

*Il Piano costituisce il frutto della sensibilità speciale, posta dal Dicastero che rappresento, verso tale questione. Il Ministero della Salute, infatti, ha sempre mostrato un'attenzione altissima verso la tematica, nella consapevolezza che le malattie rare necessitino di politiche specificamente indirizzate. Esso intende proprio sviluppare una strategia nazionale integrata, globale e di medio periodo, centrata sui bisogni assistenziali della persona e della sua famiglia e definita con il coinvolgimento di tutti i portatori di interesse, tenuto conto delle esperienze già maturate e nel quadro delle indicazioni europee.*

*Le malattie rare sono caratterizzate, infatti, da un'ampia diversità e sintomatologia, che varia da malattia a malattia, ma anche da paziente a paziente affetto dalla stessa condizione; e spesso arrivare alla loro diagnosi non è facile, così come giungere in tempi rapidi nei centri di riferimento: fornire quindi una corretta informazione, mettere in atto azioni di sostegno alle persone e alle loro famiglie, per vincere la paura, superare l'isolamento, integrarsi con gli altri, convivere con i disagi, la sofferenza e le disabilità costituisce una priorità, tanto quanto promuovere la ricerca e l'informazione.*

*La sfida che abbiamo davanti è, sicuramente, ancora grande: è indispensabile che le Istituzioni e la società civile proseguano su una strada comune, condividendo obiettivi e intenti nell'ottica di affrontarla insieme.*

*Sono certa che l'evento costituirà un'occasione molto utile per discutere e confrontarsi in materia, dalla quale emergeranno interessanti argomentazioni.*

*Pertanto, auguro sinceramente un buon esito dell'iniziativa e, ringraziando per il gentile invito, invio cordiali saluti.*

*Beatrice Lorenzin*