



Palermo, 2 agosto 2017 – La Sicilia è fra le 16 regioni italiane che hanno recepito il Piano nazionale delle malattie rare e fra quelle che hanno previsto uno spazio specifico delle malattie rare nell’ambito degli strumenti di programmazione sanitaria. I passi avanti compiuti nell’isola su questo fronte sono stati evidenziati negli scorsi giorni a Roma, a Montecitorio, dove è stato presentato MonitoRare, il terzo rapporto sulla condizione delle persone con malattie rare in Italia realizzato dalla Federazione italiana malattie rare Uniamo F.I.M.R.

In un contesto dove solo il 13,6% degli ospedali del mezzogiorno aderisce alla rete europea degli Ern che riunisce i centri di expertise per malattie rare e complesse, l’Unità operativa di malattie rare del sangue e degli organi ematopoietici dell’Ospedale Cervello diretta da Aurelio Maggio è uno dei cinque Health Care Providers siciliani della rete Ern (European Reference Networks), nello specifico ERN EURO BLOOD NET-Rete di riferimento europea sulle malattie ematologiche, e il capoluogo dell’isola presenta un Centro di riferimento regionale, come quello dell’Ospedale Cervello, che ha assunto un ruolo di rilievo anche in ambito nazionale, oltre ad essere stato di supporto per l’istituzione del coordinamento regionale delle malattie rare e del registro regionale.

La Sicilia con il suo sportello malattie rare istituito presso l’Ospedale Cervello (su iniziativa dell’Aris e di Pten Italia) ha inoltre aderito al Telefono Verde delle malattie rare, 800896949, attivo dal lunedì al venerdì dalle 9 alle 13.

Alla presentazione del rapporto erano presenti Claudio Ales, Presidente di Pten Italia e Consigliere nazionale di Uniamo F.i.m.r., che ha relazionato, in veste di Rappresentante ePAG nell’ERN Genturis sulle attività degli ERN e dei Rappresentanti Europei dei pazienti e sull’attività siciliana, e Maria Piccione, referente regionale per le malattie rare, Direttore del Centro di riferimento regionale dell’Ospedale Cervello. L’Italia è presente in 23 dei 24 network ERN, ed è la nazione europea con il maggior numero di Health Care Providers, 189 su 942. In Italia gli studi clinici sulle malattie rare sono

aumentati negli ultimi anni (da 117 del 2013 a 160 del 2016) e sono stati realizzati 346 progetti per un valore di oltre 15 milioni di euro.

A livello nazionale tra le maggiori criticità permangono la disomogeneità territoriale dei centri di competenza fra nord e sud, l'assistenza territoriale ancora non in continuità con quella ospedaliera, la mancanza di nuovi strumenti amministrativi che permettano di considerare la complessità della gestione assistenziale della persona con malattia rara nel setting ospedaliero e territoriale.