



*Una fotografia ricca e dettagliata del quadro di riferimento per le patologie rare in tema di dati, organizzazione socio-sanitaria, formazione e informazione, ricerca, assistenza e responsabilità sociale. Per la prima volta vengono aggregati in modo organico e sistematico elementi che interessano e coinvolgono le 1.079 associazioni di pazienti per gli oltre 670.000 ammalati affetti da patologia rara del nostro paese*



Roma, 24 luglio 2015 – Le Malattie Rare vengono viste e vissute come un’impegnativa sfida al Sistema Sanitario Nazionale. Per valutare l’entità di questa sfida è necessario, però, avere informazioni precise sul quadro di riferimento: sull’epidemiologia, sull’accesso alla diagnosi, alle terapie, all’assistenza, oltre che sull’organizzazione socio-sanitaria, giuridica ed economica. Questo per ottimizzare al meglio le risorse esistenti e intervenire nelle aree di criticità in un’ottica di sostenibilità globale del sistema.

UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare onlus ha deciso di raccogliere e aggregare tutti i dati disponibili tra gli attori del sistema malattie rare, insieme a quelli acquisiti attraverso i propri progetti e dalle associazioni federate, e non, per dare vita a un documento che offrisse una visione d’insieme del sistema delle malattie rare nel nostro paese che includesse anche il punto di vista del paziente, l’interlocutore centrale che necessita di informazioni valide e attendibili per poter comprendere il funzionamento dell’organizzazione di cui fa parte e diventare parte attiva della struttura.

“Ma quanti sono i malati rari in Italia? A questa semplice domanda – dice Renza Barbon Galluppi, Presidente di UNIAMO FIMR onlus – il Rapporto dà una risposta complessa quanto è complesso il bisogno assistenziale delle diverse malattie, ma quello che la Federazione ha imparato in tanti anni di

lavoro sul campo è che la maggior parte dei bisogni assistenziali sono trasversali e vanno affrontati con azioni di sistema per dare una risposta organica ed equa”.

“Poter osservare la condizione della persona con malattia rara in Italia con l’occhio del paziente stesso, come abbiamo realizzato in questo primo rapporto – dichiara il vicepresidente di UNIAMO FIMR onlus Nicola Spinelli Casacchia – costituisce una base importante per le politiche sanitarie e sociali del prossimo futuro, sia a livello Governativo sia a livello territoriale”.

I dati presentati dal Rapporto danno ragione delle eccellenze e potenzialità del sistema sanitario e sociale del Paese, senza nascondere le difficoltà e i problemi da risolvere.

Facili ricette risolutive non ce ne sono, ma le parole conclusive del Rapporto scritte dalla presidente Barbon Galluppi chiariscono le priorità e le azioni necessarie subito per proseguire il percorso di miglioramento della qualità di vita della persona con malattia rara in Italia.

Un percorso che si articola tra una ricerca più mirata ai bisogni di progresso scientifico del paziente raro, una governance del sistema sanitario e sociale del Paese dove il paziente esperto partecipi ai processi decisionali e di valutazione dei risultati, una rinnovata assunzione di responsabilità sociale diffusa tra tutti gli attori del sistema, associazioni di pazienti e familiari comprese.

“L’auspicio – conclude la presidente Barbon Galluppi – è che questo primo Rapporto sulla condizione della persona con malattia rara in Italia avvii una riflessione continua e proficua su questo tema e possa favorire la realizzazione operativa del Piano Nazionale Malattie Rare 2013-2016 a cominciare dalla sua prima azione programmata: costituire un Comitato nazionale per le malattie rare per la governance condivisa del settore delle malattie rare e che veda il paziente esperto componente imprescindibile del comitato”.

*fonte: ufficio stampa*