



Al Ministro della Salute

Roma, 26/09/2014

Attraverso questo mio breve messaggio intendo esprimere l'apprezzamento per la pregevole iniziativa "Musica e Teatro per la vita", organizzata dall'Associazione culturale "Mercury", a favore dell'Associazione FOP Italia per la raccolta fondi per la ricerca contro la Fibrodisplasia Ossificante Progressiva.

F.O.P. è una malattia rarissima e, di conseguenza, quasi sconosciuta. Il che comporta, come per la maggior delle malattie rare, la difficoltà di avere una diagnosi e una terapia precoci e, conseguentemente, l'assistenza necessaria per affrontare la patologia.

Il tema dell'assistenza rappresenta un bisogno universale sia per i pazienti che per le loro famiglie. Ma curare non significa solo utilizzare apparecchiature sofisticate, percorsi speciali per diagnosi e terapia, farmaci dedicati; curare vuol dire mettere in atto azioni di sostegno alle persone e alle loro famiglie per affrontare la malattia, vincere la paura, superare l'isolamento, integrarsi con gli altri. Per una persona affetta da una patologia rara, come pure per le persone care che la circondano, è estremamente importante poter condividere le difficoltà che devono affrontare ogni giorno, come pure poter conoscere tempestivamente e compiutamente le possibilità di cura, terapie, luoghi di assistenza e primo intervento: per questa ragione l'azione svolta dalle Associazioni diventa di un'importanza e rilevanza assolutamente prioritarie.

Il Dicastero che rappresento ha sempre mostrato un'attenzione altissima verso la tematica delle malattie rare, nella consapevolezza che le stesse necessitano di politiche specificamente indirizzate. Frutto di questa speciale sensibilità è stato il Piano nazionale delle malattie rare che, a breve, sarà messo all'ordine del giorno della Conferenza Stato Regioni.

Con questo documento si è cercato di dare organicità al tema delle malattie rare, realizzando una sorta di provvedimento "cornice" in grado di dare unitarietà all'insieme delle azioni intraprese. Il documento analizza, in particolare, gli aspetti della diagnosi e dell'assistenza ai malati rari, focalizzando l'attenzione sull'organizzazione della rete nazionale dei Presidi e sulle azioni di coordinamento delle attività regionali, aspetti che, insieme al sistema nazionale di

Avv. Federico Donati
f.donati@Islex.com

sorveglianza e monitoraggio (Registro Nazionale e Registri regionali), sono maggiormente in grado di incidere sullo scambio di esperienze e competenze, sulla circolazione delle informazioni e sulla gestione condivisa dei pazienti affetti da malattia rara; il documento descrive, inoltre, il percorso diagnostico e assistenziale e si sofferma sugli strumenti per l'innovazione terapeutica, tra cui i farmaci, le norme che regolano la loro erogazione e le misure che possono essere intraprese per migliorare la loro disponibilità. Soprattutto, un'attenzione particolare è riservata alla prevenzione e alla diagnosi precoce, proprio perché riuscire ad ottenere una diagnosi tempestiva della malattia dà la possibilità di ricevere un trattamento appropriato nella fase iniziale, cioè quando è ancora possibile determinare un sensibile miglioramento della qualità della vita degli ammalati.

Mi preme, infine, evidenziare che il Piano si preoccupa di individuare le azioni utili a ridurre la variabilità nella qualità dei servizi offerti ai pazienti e nella loro accessibilità, nonché gli indicatori utili a monitorare l'effettiva realizzazione delle azioni previste dal documento.

Per concludere, voglio far presente che nel Patto della salute 2014-2016 abbiamo previsto l'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza. Pertanto, sono stati avviati i lavori per una nuova proposta di aggiornamento del d.P.C.M. 29 novembre 2001 e dell'elenco delle malattie rare allegato al d.M. 279/2001.

Ribadendo la mia stima per la preziosa attività da Voi svolta, porgo a tutti il mio più caldo augurio di buon lavoro!

Beatrice Lorenzin