



Ministero della Salute



RARE DISEASE DAY®



malattierare.gov.it
insieme nel mondo delle malattie rare

COMUNICATO

Online www.malattie rare.gov.it, il primo Portale governativo sulle malattie rare

Ministero della Salute e Ministero dell'Economia e delle Finanze al fianco del Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità in un portale al servizio dei cittadini con malattie rare, realizzato dall'Istituto Poligrafico e Zecca dello Stato

Si stima che i malati rari in Italia siano oltre un milione, mentre sono circa 325 mila quelli censiti dal Registro Nazionale Malattie Rare, che raccoglie le segnalazioni delle patologie censite dai LEA (Livelli Essenziali di Assistenza), provenienti da circa il 90% delle Regioni. A loro, alle loro famiglie e a tutti gli operatori del SSN coinvolti nel mondo di queste patologie, è dedicato il nuovo Portale interistituzionale sulle malattie rare (www.malattierare.gov.it), frutto di un accordo di collaborazione tra il Ministero della Salute e il Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR) dell'Istituto Superiore di sanità (ISS), con il sostegno del Ministero dell'Economia e delle Finanze e con il supporto tecnico del Poligrafico e Zecca dello Stato (IPZS).

Il nuovo Portale viene presentato oggi nel corso dell'evento "*Malattie rare e istituzioni: insieme per la qualità dell'informazione*" in programma presso la sede ministeriale di Lungotevere Ripa, a pochi giorni dalla Giornata Mondiale delle malattie rare, il prossimo 29 febbraio 2020. Aprono i lavori **Giuseppe RUOCCO**, Segretario Generale del Ministero della Salute, **Silvio BRUSAFERRO**, Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità, **Paolo AIELLI**, Amministratore Delegato del Poligrafico e Zecca dello Stato. Intervengono, tra gli altri, **Annalisa SCOPINARO**, Presidente di UNIAMO, **Andrea URBANI**, Direttore Generale della Programmazione Sanitaria del Ministero della Salute, **Domenica TARUSCIO**, Direttore Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità. Chiude i lavori il Ministro della Salute, **Roberto Speranza**.

Il nuovo portale governativo, il primo del genere, intende offrire una raccolta di tutti i punti di riferimento sul territorio per i malati rari, dai centri di cura ai punti di informazione regionali, alle associazioni, con l'intenzione di diffondere l'informazione on line sul tema delle malattie rare in modo integrato con le attività del Telefono verde malattie rare gestito dal CNMR, e in accordo con gli obiettivi del Piano nazionale per le malattie rare e con il DPCM sui Livelli essenziali di assistenza.

...

“Nel mondo delle malattie rare soffriamo da un lato di una carenza di informazioni specifiche e attendibili, dall'altro di una eccessiva frammentazione di quanto disponibile, rendendo così molto difficile orientarsi – dichiara **Annalisa Scopinaro**, presidente di UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare Onlus – Ci auguriamo che questo nuovo sito possa ovviare a questo tipo di inconvenienti e possa accogliere anche il contributo delle Associazioni, che tanto fanno per tutta la comunità delle persone con malattia rara”.

“Ringrazio il Ministero della Salute per l'investimento fatto sul lavoro che da anni porta avanti il nostro Centro Nazionale delle Malattie Rare – dichiara il Presidente dell'ISS **Silvio Brusaferrò** – Questo nuovo portale ha reso possibile sistematizzare e mettere a disposizione in un modo accessibile e fruibile una mole importante di informazioni utili per orientare questa fascia di cittadini nell'orizzonte complesso che aprono queste patologie. Questo lungo lavoro rappresenta senz'altro un segno tangibile di sostegno e attenzione da parte delle istituzioni”.

Fulcro dell'intero progetto è, infatti, la banca dati che ha digitalizzato il patrimonio informativo del Centro Nazionale Malattie Rare. Le informazioni sono presentate in un sito di semplice consultazione dove trovare numeri e indirizzi utili, mentre una newsletter periodica consentirà un aggiornamento costante sui diversi aspetti che coinvolgono queste patologie.

Per ciascuna patologia con codice di esenzione, sono offerte le informazioni su:

- centri di diagnosi e cura;
- codici esenzione dal ticket;
- associazioni di volontariato e di pazienti con malattie rare;
- domande e risposte più frequenti;
- notizie.

La banca dati contiene anche informazioni su malattie rare non esenti.

“La costruzione di questo portale interistituzionale è sicuramente per noi che lavoriamo da anni su questa difficile tematica un segno di riconoscimento dell'istanza che queste patologie avanzano – afferma **Domenica Taruscio**, direttore del CNMR – e cioè una domanda di orientamento e di aggiornamento che provenga da una fonte autorevole, indipendente e certificata. Significa andare nella direzione della relazione con il paziente anche attraverso strumenti di informazione e comunicazione che lo rendono capace di orientarsi verso scelte corrette e scientificamente fondate”.