

Malattie rare per 2 milioni di italiani «Partire dai bisogni dei pazienti»

La Convention MonitoRare è stata l'occasione per stimolare un confronto tra diversi attori istituzionali in merito ai dati emersi dal rapporto e alle questioni più urgenti che riguardano la programmazione sanitaria e sociosanitaria in ambito malattie rare, con l'obiettivo di formulare proposte concrete e in impegni condivisi tra gli attori in gioco.

Nel corso della tavola rotonda dedicata alle istituzioni che ogni anno contribuiscono alla raccolta dei dati, la direttrice del Centro nazionale malattie rare, Maria Luisa Scattoni, si è soffermata sul contributo dell'Istituto superiore di sanità.

«I dati del Rapporto MonitoRare ci ricordano che il vero indicatore di successo non è soltanto il numero delle reti, dei registri o dei farmaci disponibili, ma la capacità del sistema di garantire a ogni persona con malattia rara un percorso tempestivo, uniforme e centrato sui suoi bisogni.

L'Istituto superiore di sanità, attraverso il Centro nazionale malattie rare, continuerà a mettere a disposizione del Paese competenze scientifiche, registri, sorveglianza, ricerca e strumenti di informazione affinché le evidenze si traducano in decisioni, le decisioni in servizi e i servizi in una migliore qualità di vita per

le persone con malattia rara e le loro famiglie».

Il XII Rapporto MonitoRare, elaborato in collaborazione con la società Sinodè, conferma la propria natura di strumento unico nel panorama europeo: un lavoro corale, reso possibile dalla rete di enti che ogni anno condividono con Uniamo i propri dati.



Peso: 18%