
Malattie rare: Brusaferro (Iss), “portale governativo segno tangibile di sostegno e attenzione”

“L’attuale emergenza legata al nuovo coronavirus ribadisce, come ha sottolineato il Capo dello Stato, l’importanza della scienza e della dedizione di donne e uomini impegnati nella ricerca. Anche nel campo delle malattie rare questo impegno rappresenta una delle principali sfide a cui il nostro Sistema sanitario nazionale è chiamato a rispondere e l’avanzamento della ricerca, come pure il miglioramento della qualità di vita dei pazienti, sono spesso il risultato dello scambio fruttuoso di informazioni e conoscenze tra pazienti, medici, ricercatori, operatori sanitari”. Lo afferma Silvio Brusaferro, presidente dell’Istituto superiore di sanità, in occasione dell’odierna Giornata mondiale delle malattie rare, giunta alla sua tredicesima edizione e dedicata quest’anno al tema dell’equità nell’accesso alle cure e delle pari opportunità nei vari ambiti della società per chi è affetto da una patologia rara. Nel nostro Paese si stima che i malati rari siano oltre un milione, mentre sono circa 325mila quelli censiti dal Registro nazionale malattie rare, che raccoglie le segnalazioni delle malattie censite ed elencate nei Lea (Livelli essenziali di assistenza), provenienti da tutte le Regioni. Brusaferro sottolinea che “per favorire questo scambio prezioso” di informazioni e conoscenze, “è attivo il nuovo portale governativo sulle malattie rare, frutto di un accordo di collaborazione tra il ministero della Salute e il nostro Centro nazionale malattie rare (Cnmr), con il sostegno del ministero dell’Economia e delle Finanze e con il supporto tecnico del Poligrafico e Zecca dello Stato (Ipzs), un segno tangibile di sostegno e attenzione da parte delle istituzioni”. “Il nuovo portale, che già mette a disposizione una serie di informazioni a servizio dei pazienti e delle loro famiglie, vuole diventare anche un punto d’incontro e di dialogo sia con i pazienti sia con gli operatori e i ricercatori. Stiamo lavorando per creare all’interno del portale spazi specifici in questo senso”, spiega Domenica Taruscio, direttore del Cnmr, presso cui è attivo il Numero Verde malattie rare 800.896949.

Alberto Baviera