



COMUNICATO STAMPA

**Malattie rare, Ministro Balduzzi: sono banco di prova per Sistema sanitario.
ISS alla guida di tre importanti progetti Europei.**

Il Ministro della Salute, prof. Renato Balduzzi, intervenendo all'Istituto Superiore di Sanità ad un convegno sulle malattie rare, di cui oggi si celebra la Giornata mondiale, ha sottolineato che il "Ministero della Salute ha destinato alle malattie rare, nel riparto dei fondi della sanità, 20 milioni di euro più 15 milioni per i tumori rari": "Ma non va abbassata la guardia. Le malattie rare hanno rappresentato un tema prioritario e la sfida, per la squadra che con me ha operato al Ministero della Salute, è stata innanzitutto quella di coordinare e favorire il dialogo entro una realtà molto variegata e complessa, nella quale i vari attori sono tutti ugualmente importanti. Le malattie rare, di cui nel nostro Paese soffrono 1-1,5 milioni di persone, costituiscono un vero e proprio banco di prova dell'efficienza del Sistema sanitario nazionale".

In Italia cinque persone ogni diecimila abitanti sono colpite da una malattia rara. Il Registro italiano delle Malattie Rare, che oggi arriva a oltre il 60% della copertura nazionale è arrivato a censire 504 malattie, un risultato non indifferente da un punto di vista epidemiologico, vista la natura complessa delle patologie rare. Il Registro Italiano ha, infatti, valutato oltre 117mila schede, cifre uniche, da un punto di vista epidemiologico, nel panorama internazionale.

Non meno rilevanti i risultati raggiunti in Europa: L'Italia, attraverso l'Istituto Superiore di sanità, coordina per l'Europa i progetti EUROPLAN, Rare BESTPRACTICES e EPIRARE, mirati a favorire lo sviluppo di nuove conoscenze scientifiche. Un risultato, questo, dovuto all'eccellenza raggiunta attraverso i risultati conseguiti dal nostro Registro Nazionale considerato all'avanguardia in Europa.

Attraverso queste azioni l'Italia è protagonista nell'elaborazione di raccomandazioni europee in materia di malattie rare e di linee di indirizzo nello sviluppo dei singoli Piani Nazionali sulle Malattie Rare in Europa.

Con il progetto Rare BESTPRACTICES, a cui partecipano ben 15 paesi, si cerca, invece, di rispondere alla necessità di elaborare le linee guida sulle malattie rare, un tema questo, particolarmente nevralgico, nel campo di patologie sconosciute come queste, anche per gli operatori sanitari, le reti di professionisti e di pazienti.

Nella ricerca scientifica partecipiamo al progetto E-RARE per il coordinamento della ricerca scientifica a livello europeo e siamo partners nel consorzio IRDIRC Consorzio Internazionale per la ricerca sulle malattie rare.

Siamo inoltre leader nel RDConnect, un progetto appena avviato insieme ad altri Paesi dell'Unione Europea, e che intende realizzare in una piattaforma integrata che connette i registri, le biobanche e le informazioni cliniche dei pazienti rari per generare nuove conoscenze scientifiche che sono alla base per generare nuovi mezzi diagnostici e nuovi farmaci.

L'Italia non poteva, non far parte di EUCERD il Comitato Europeo di esperti sulle malattie rare meglio conosciuto come il "Parlamento di esperti sulle malattie rare" coordinato dalla Commissione Europea e con sede al Lussemburgo.