# MALATTIE RARE: PRESENTATO ALLA CAMERA IL PRIMO RAPPORTO SULLA CONDIZIONE DELLE PERSONE

“Con questo primo Rapporto intendiamo favorire la realizzazione operativa del Piano nazionale malattie rare 2013-2016 a partire dalla prima azione programmata, ovvero la costituzione di un Comitato nazionale per le malattie rare che veda il paziente esperto come componente imprescindibile”. Questo l’auspicio di Renza Barbon Galluppi, presidente di Uniamo – Federazione Malattie Rare onlus, presentando oggi il lavoro che, per la prima volta, aggrega elementi che interessano e coinvolgono le 1.079 associazioni di pazienti e, secondo le stime, i circa 670.000 ammalati presenti in Italia.

“I bisogni assistenziali delle diverse malattie sono complessi, ma anni di lavoro sul campo ci hanno insegnato che la maggior parte dei bisogni sono trasversali e vanno affrontati con azioni di sistema per dare risposte organiche ed eque”. “Aver osservato la condizione della persona ammalata con i suoi occhi è secondo noi una base importante per la definizione delle politiche sanitarie e sociali”, ha aggiunto il vice presidente Nicola Spinelli.

Il Rapporto è diviso in tre sezioni che presentano i dati oggettivi, la situazione italiana nel contesto europeo, “un quadro abbastanza positivo seppur con evidenti differenze tra territori specie in ambito assistenziale”, e, in ultimo, un focus sul contesto nazionale e regionale.

*SIR – Servizio Informazione Religiosa – Quotidiano*