

---

## **Malattie rare: Ciancaleoni Bartoli (Omar), "bene approvazione Piano nazionale. Grazie a sottosegretario Gemmato per impegno. Ora attuarlo in tempi brevi"**

Il Piano nazionale per le malattie rare è stato licenziato dal Comitato nazionale malattie rare, istituito presso il ministero della Salute, proprio a pochi giorni dalla Giornata mondiale del 28 febbraio. Un impegno che era stato assunto dal sottosegretario alla Salute Marcello Gemmato, all'indomani dal conferimento della delega alle Malattie rare da parte del ministro Orazio Schillaci, e che è stato mantenuto. Un risultato importante e atteso da tempo, che Osservatorio malattie rare (Omar) accoglie con grande soddisfazione. "Facciamo i nostri complimenti al sottosegretario Gemmato per la determinazione con cui ha perseguito l'obiettivo di far licenziare entro il 28 febbraio il nuovo Piano nazionale malattie rare – commenta Ilaria Ciancaleoni Bartoli, direttore di Omar –. Dal primo giorno in cui ha avuto la delega" il sottosegretario "ha portato avanti in modo estremamente puntuale e concreto i lavori del Comitato, imprimendo un'accelerazione e giungendo così all'obiettivo prefissato ben prima della scadenza indicata. Come Osservatorio malattie rare siamo onorati di aver partecipato ai lavori". "Il precedente Piano – tiene poi a ricordare il direttore di Omar – era scaduto nel 2016, il suo aggiornamento era dunque un atto molto atteso e l'auspicio è che ora, grazie all'attenzione del nuovo Esecutivo verso il mondo delle malattie rare e in particolar modo all'impegno del sottosegretario Gemmato, l'attuazione del Piano proceda spedita e sia accompagnata da risorse economiche adeguate, perché non dimentichiamolo: le persone con malattia rara non sono pazienti di serie B". In una recente occasione, il sottosegretario ha ricordato quali siano gli obiettivi del ministero della Salute in tema di malattie rare: "Migliorare l'accesso alle terapie, superare le disuguaglianze regionali, declinare e sfruttare efficacemente le reti e l'utilizzo dei dati, dare piena attuazione alla Legge 175/2021 con maggiore speditezza. L'orizzonte temporale che si è dato questo governo consentirà la necessaria stabilità che è fondamentale per raggiungere questi target, e confido anche sull'idem sentire della politica". Una road map che Omar "condivide e appoggia in pieno, e alla cui realizzazione ci rendiamo disponibili a dare il nostro contributo", conclude Ciancaleoni Bartoli.

Giovanna Pasqualin Traversa