

---

## **Salute: ministero, presentato il Piano nazionale malattie rare 2023-2026. Gemmato, "uno strumento aperto per un approccio multidisciplinare e di sistema"**

Si è svolta questo pomeriggio, presso l'Auditorium "Cosimo Piccinno" del Ministero della Salute, la presentazione del Piano nazionale malattie rare (Pnmr) 2023-2026. L'evento, organizzato su iniziativa del sottosegretario alla Salute, Marcello Gemmato, ha costituito l'occasione per illustrare più nel dettaglio le novità del Piano, alla presenza di istituzioni, società scientifiche, rappresentanze parlamentari, associazioni di pazienti e di categoria e giornalisti. "Il Piano che presentiamo oggi è frutto di un percorso che parte da lontano, animato da una comunità scientifica, associativa e soprattutto umana molto forte, dai ruoli complementari, che nel tempo ha saputo camminare insieme e più speditamente nel corso di questi ultimi anni, accelerando il raggiungimento di importanti traguardi", così il sottosegretario alla Salute, Marcello Gemmato, nell'intervento di saluto in apertura dei lavori. "Con il Piano, dotiamo le persone con malattia rara di uno strumento di approccio terapeutico, di presa in carico e di percorso assistenziale omogeneo su tutto il territorio nazionale", continua Gemmato. Il Pnmr 2023-2026 è il principale strumento di pianificazione centrale e rappresenta la cornice comune degli obiettivi istituzionali da implementare nel prossimo triennio, in linea con le iniziative dell'Unione europea. Il testo definisce gli obiettivi di programmazione per il periodo 2023-2026 nell'ambito della diagnosi, prevenzione primaria, trattamenti farmacologici e non, percorsi assistenziali, ricerca, formazione e informazione delle malattie rare, e fornisce indicazioni per l'attuazione e implementazione dei Livelli Essenziali di Assistenza e per il monitoraggio attraverso i Registri. Il Piano è strutturato in capitoli verticali che includono azioni specifiche e capitoli orizzontali che prevedono azioni che contribuiscono trasversalmente a integrare tutti gli ambiti principali. Il Pnmr 2023-2026 viene approvato formalmente il 24 maggio in Conferenza Stato-Regioni, andando così a colmare un vuoto di sette anni e definendo un perimetro di interventi precisi per dare risposte concrete alle persone con malattia rara e ai loro familiari. Per l'attuazione del Piano è stato previsto uno stanziamento di 25 milioni di euro, a valere sul Fondo sanitario nazionale, per ciascuno degli anni 2023 e 2024. "Nei confronti delle persone affette da malattia rara c'è sempre stato un idem sentire di tutta la politica. Fin dal mio ingresso in Parlamento - continua Gemmato - mi sono sempre impegnato a seguire puntualmente tutti i lavori relativi alle malattie rare e sono orgoglioso di aver contribuito all'approvazione del Testo unico nel 2021, che mi piace ricordare come uno straordinario esercizio di unitarietà della politica, che lo ha approvato all'unanimità. Ovviamente, l'accelerazione data ai lavori per l'approvazione del testo finale del Piano nazionale malattie rare (Pnmr) 2023-2026 testimonia l'attenzione che il Governo ha nei confronti delle persone con malattia rara e dei loro caregiver". Con l'accordo in Conferenza Stato Regioni viene approvato insieme al Pnmr anche il riordino della Rete nazionale delle malattie rare, sempre in attuazione del Testo unico, che disciplina i compiti e le funzioni dei Centri regionali di coordinamento, dei Centri di riferimento e dei Centri di eccellenza che partecipano allo sviluppo delle Reti di riferimento europee "Ern". Si stima che in Italia oltre 2 milioni di persone convivano con una malattia rara. In Europa una malattia si definisce rara quando colpisce non più di 5 persone su 10mila. Ad oggi sono oltre 6mila le malattie rare conosciute.

Gigliola Alfaro