

---

## **Malattie rare: istituito Tavolo tecnico presso il ministero della Salute. Sileri (sottosegretario), “far arrivare alle istituzioni le istanze dei pazienti”**

Il sottosegretario alla Salute, Pierpaolo Sileri, annuncia l'istituzione presso il ministero di un “Tavolo tecnico in tema di malattie rare”. Il Tavolo riunisce esperti clinici e accademici, rappresentanti istituzionali e delle associazioni dei pazienti e della società civile, che lavoreranno di concerto per far emergere le più urgenti problematiche dei malati rari e dei caregiver. Grazie all'approccio multidisciplinare garantito dalla sua composizione, il Tavolo consentirà inoltre di promuovere e incentivare la ricerca scientifica per la comprensione dei meccanismi alla base delle malattie rare e per lo sviluppo di nuovi approcci diagnostici e terapeutici, anche alla luce delle nuove esigenze scaturite dall'esperienza epidemica con il virus Sars-CoV-2. “Ora che ci stiamo lasciando il peggio di questa pandemia alle nostre spalle, dobbiamo ritornare a occuparci di altre emergenze, tra cui appunto quelle dei malati rari – sottolinea Sileri –. È con grande senso di responsabilità che ho accettato la delega alle malattie rare e il tutto il mio impegno è rivolto alla risoluzione delle esigenze dei circa 7-8mila pazienti rari e le loro famiglie”. Il Tavolo tecnico per le malattie rare, conclude, “rappresenta un'importante opportunità per far arrivare alle istituzioni le istanze dei pazienti, molto spesso pediatrici, rimaste per troppo tempo inascoltate”.

Giovanna Pasqualin Traversa