

18 febbraio 2026

AGLI ORGANI DI STAMPA

## **COMUNICATO STAMPA ASSOCIAZIONE RETE MALATTIE RARE ODV**

**28 FEBBRAIO 2026 - GIORNATA INTERNAZIONALE PER LE MALATTIE RARE**

***SERVE MOLTO PIÙ DI QUANTO IMMAGINI***

**Il convegno web di RETE MALATTIE RARE ODV**

“Molto più di quanto immagini” è la scelta pluriennale dello slogan della Giornata delle Malattie Rare che si celebra il prossimo 28 febbraio.

Anche quest’anno la riflessione è nello specifico sul tema dell’equità: **la presa in carico multidimensionale per un’equa ed appropriata accessibilità alla cura** che va personalizzata secondo i bisogni espressi.

**Sabato 28 febbraio, dalle ore 10.00 alle ore 13.00**, l’associazione Rete Malattie Rare odv ETS promuove un incontro gratuito informativo, **da remoto**, per focalizzare l’importanza del lavoro di squadra, valorizzare quanto già realizzato e quanto è ancora necessario mettere in atto.

Per partecipare:

<https://us06web.zoom.us/j/84724016853?pwd=ksjFp6vQd53dgfMKIIWbpPSwvet5qM.1>

### **SERVONO PIÙ PERCORSI STRUTTURATI: DAL CENTRO DI ECCELLENZA FINO AI SERVIZI TERRITORIALI E VICEVERSA**

Cos’è l’equità per le persone affette da una malattia rara? **“Equità significa: meno bisogni di salute sommersi, ma più ricerche, più scoperte, più lavoro di squadra, più azione e più speranza di quanto tu possa immaginare – spiega Riccarda Scaringella, presidente di RMR odv. –** Per migliorare la presa in carico è necessario vengano delineati strumenti adeguati **a partire dal Centro di Eccellenza**, che deve essere **un Centro “strutturato”, fino ai servizi del territorio, anch’essi strutturati e viceversa**. Si tratta di passare dal Piano/Protocollo Terapeutico Personalizzato (Centri di Riferimento regionali e extra Regionali) al Progetto Assistenziale Individuale. Il Centro di Eccellenza ha come focus la malattia, mentre i servizi territoriali rispondono al bisogno assistenziale. Il bisogno assistenziale può essere lo stesso, sebbene la malattia (la causa) sia diversa.”

### **APPLICAZIONE DI QUANTO PREVISTO DAL PIANO NAZIONALE MALATTIE RARE E MAGGIORE OMOGENEITÀ NEL PERCORSO DIAGNOSTICO-TERAPEUTICO E NELLA PRESA IN CARICO**

In tema di Malattie Rare, la **Conferenza Stato-Regioni** (Repertorio atto n. 121/CSR del 24 maggio 2023) ha approvato il **Piano Nazionale Malattie Rare (PNMR) 2023-2026** che prevede la necessità di: contribuire al **miglioramento della tutela assistenziale** delle persone affette da malattie rare, anche attraverso l’**ottimizzazione delle risorse disponibili**; ridurre il peso della malattia sulla singola persona e sul contesto sociale; **migliorare l’efficacia e l’efficienza dei servizi sanitari** in termini di prevenzione e assistenza, assicurando **equità di accesso e riducendo le disuguaglianze sociali**. “È inoltre prioritario **sistematizzare a livello nazionale** le iniziative e gli interventi nel campo delle malattie rare per **rendere più omogeneo il percorso diagnostico-terapeutico e di presa in carico** – afferma Daniela Grossi, esperta di RMR Odv sezione di Bologna -, ribadendo la necessità di **adottare un modello di sistema integrato**, secondo un disegno di rete “multicentrico” e “multidisciplinare”, che valorizzi sia il ruolo di competenza specialistica, sia l’integrazione con tutti gli attori della assistenza”.

## **NECESSARIA L'APPLICAZIONE DEI LIVELLI ESSENZIALI DI ASSISTENZA PER LA PARTECIPAZIONE ALLA UNITÀ DI VALUTAZIONE DEL DISTRETTO**

“Applicare l’articolo 21 dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) significa poter **accedere e partecipare alla Unità di Valutazione Multidimensionale del Distretto (UVMd)**, che rappresenta ad oggi il luogo di trasformazione del linguaggio scientifico ospedaliero in quello territoriale dei servizi – riprende la **presidente Scaringella**. - È qui infatti che il Piano Terapeutico Personalizzato, rilasciato dal Centro di Eccellenza, dovrebbe essere trasformato in Progetto Assistenziale Individuale, ma purtroppo persistono difficoltà e ritardi con ampie disomogeneità sul territorio nazionale. È sempre più urgente costruire percorsi assistenziali di presa in carico che puntino all’integrazione tra ospedale e territorio per le persone affette da questo tipo di patologie.”

## **FONDAMENTALE L'INTEGRAZIONE DEI LIVELLI ESSENZIALI DI ASSISTENZA CON I LIVELLI ESSENZIALI DELLE PRESTAZIONI**

“Gli Ambiti Territoriali Sociali (ATS) sono stati individuati dalla Legge di Bilancio 2022 come la dimensione territoriale e organizzativa in cui si dovrebbe realizzare l’**integrazione dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) con i Livelli Essenziali delle Prestazioni Sociali (LEPS)**: luoghi in cui programmare, coordinare, realizzare e gestire gli interventi, i servizi e le attività utili al raggiungimento dei LEPS, nonché a garantire la programmazione, il coordinamento e la realizzazione dell’offerta integrata dei LEPS sul territorio – commenta **Renza Barbon, esperta di RMR Odv sezione di Venezia e presidente onorario UNIAMO F.I.M.R. a.p.s. ETS**. - Nella determinazione degli ambiti territoriali, le regioni prevedono incentivi a favore dell’esercizio associato delle funzioni sociali in ambiti territoriali, di norma coincidenti con i distretti sanitari già operanti per le prestazioni sanitarie. Occorre dunque che queste normative vengano tradotte in realtà su tutto il territorio nazionale.”

## **RIDUZIONE DELLE DISEGUAGLIANZE, LA RICHIESTA DI GARANZIA DI EQUITÀ PER L'ACCESSO ALLE CURE E RISORSE ADEGUATE**

Ridurre le disuguaglianze per **garantire equità di accesso alla cura e risorse adeguate** è la sfida di un welfare sempre più in trasformazione dove l’integrazione socio sanitaria fa la differenza – sottolinea ancora **Renza Barbon** che dichiara: “Secondo i principi del nostro Sistema Sanitario Nazionale è un dovere integrare l’assistenza sanitaria e quella sociale, quando il cittadino richiede prestazioni sanitarie e, insieme, protezione sociale, per garantire continuità tra cura e riabilitazione, anche per lunghi periodi”.

Eppure sul territorio in concreto molto resta ancora da fare.

Questi sono i temi che saranno al centro dell’incontro promosso il 28 febbraio dall’associazione RMR Odv, in cui verranno descritti quattro diversi modelli organizzativi territoriali regionali di presa in carico territoriale.

## **COLLABORAZIONE STATO, REGIONI, AZIENDE ASL E COMUNI A FONDAMENTO DEL SISTEMA SANITARIO NAZIONALE**

Per il **Piano Nazionale Malattie Rare** sono infine da individuare gli ambiti da implementare e le iniziative da adottare **nei settori della ricerca, della formazione e dell’informazione**, promuovendo le **attività di monitoraggio e di sorveglianza epidemiologica** e potenziando le azioni già previste del registro nazionale delle malattie rare, dei registri regionali e dei flussi informativi istituiti nell’ambito del Sistema Sanitario Nazionale.

È questo anche l’appello che la nostra associazione rivolge alle istituzioni competenti, perché spesso anche le indicazioni previste dalla normativa non vengono applicate per mancanza di conoscenza. “Una formazione mirata degli operatori del settore sanitario, socio-sanitario e sociale è quindi fondamentale perché possano realizzarsi in concreto le buone pratiche. Inoltre è importante la sensibilizzazione dell’opinione pubblica, visto che le malattie rare e ultra-rare riguardano complessivamente oltre due milioni di persone in Italia.” – afferma **Sabrina Grigolo, esperta di**

**RMR Odv sezione di Torino e coordinatrice Rete Associazioni Pazienti, Fondazione Tendenze Salute e Sanità ETS.** - La collaborazione tra lo **Stato, Regioni, Aziende e Comuni**, nei rispettivi ambiti di competenze, è uno dei **principi fondanti del nostro Sistema Sanitario Nazionale** che ha l'obiettivo di assicurare condizioni e garanzie di salute uniformi su tutto il territorio nazionale e livelli delle prestazioni sanitarie accettabili e appropriate per tutti i cittadini".

"Le normative in materia prevedono molte opportunità per supportare le persone affette da malattie rare e ultra-rare - conclude **la presidente Riccarda Scaringella** - ma nella realtà serve implementare molto più di quanto si possa immaginare per superare le **difficoltà che si riscontrano per una reale e concreta presa in carico dei bisogni sanitari, assistenziali e sociali** espressi dalle persone affette da queste patologie e dalla loro rete familiare".

## **28 FEBBRAIO, DALLE 10.00 ALLE 13.00, IL PROGRAMMA DELL'INCONTRO SUL WEB PROMOSSO DA RMR ODV**

Il programma del confronto prevede alle 10.00 l'introduzione di Riccarda Scaringella, presidente associazione Rete Malattie Rare O.d.v. ETS, Bari e poi a seguire le relazioni di:

Cinzia Elena Cavestro, Centro Cefalee - malattie rare, ASL CN2 – Alba e Bra

Davide Indellicati, Centro Pneumologia - malattie rare, ASL CN2

Alessandra Ancona, responsabile del C.T.M.R. - Centro Territoriale Malattie Rare ASL Bari

prof.ssa Angela Tincani, referente Regionale Rete Malattie Rare del Centro di Eccellenza Spedali Civili - Ospedale dei Bambini, ASST Ospedali Civili di Brescia.

Interverranno anche: Simone Baldovino, già componente Coordinamento Malattie Rare Regione Piemonte; Daniela Grossi, associazione Rete Malattie Rare O.d.v. ETS, Bologna; Sabrina Grigolo, Associazione Rete Malattie Rare O.d.v. ETS, Coordinatrice Rete Associazioni Pazienti, Fondazione Tendenze Salute e Sanità ETS.

Moderatrice: Renza Barbon, associazione Rete Malattie Rare O.d.v. ETS, Venezia, presidente onorario UNIAMO F.I.M.R. a.p.s. ETS.

CON PREGHIERA DI PUBBLICAZIONE