



Ministero della Salute
Il Sottosegretario di Stato

Prot. n. 2022/SS/0149

Dott.ssa Lucia Marotta

Presidente A.N.I.Ma.S.S. ODV

animass.sjogren@fastwebnet.it

Gentile Dott.ssa Marotta,

sono davvero dispiaciuto di non poter partecipare all'evento organizzato da A.N.I.Ma.S.S in occasione della 8 Giornata Mondiale della Sindrome di Sjögren in programma il prossimo 23 luglio a Salerno.

Ho già avuto modo in precedenti occasioni di manifestare a Lei, in rappresentanza dei pazienti, dei familiari e dei *caregivers* dell'Associazione che presiede, la mia vicinanza alle iniziative e alle istanze che con costanza e partecipazione Voi tutti portate avanti in favore dei malati rari affetti da questa patologia.

Non mancherò anche questa volta di sottolineare quanto l'impegno diretto dei veri esperti di una malattia - coloro cioè che quotidianamente ci convivono - sia fondamentale per quanti sono deputati alla definizione dei percorsi di cura, affinché possano definire ed orientare le scelte di politica sanitaria nel modo più appropriato.

Questo è il contributo che le Istituzioni hanno il dovere di riconoscere e valorizzare, soprattutto per le malattie rare che, per il processo di conoscenza, approccio e gestione che richiedono, costituiscono un vero e proprio paradigma di presa in carico.

Ricerca, formazione, reti, multidisciplinarietà, accesso omogeneo a trattamenti e terapie: non mi stancherò mai di ripetere che sono le leve che vanno potenziate per favorire una migliore gestione delle malattie rare in Italia e non solo.

Segreteria del Sottosegretario di Stato Sen. Prof. Pierpaolo Sileri - 39.0652945778 - sileri.ufficio@sanita.it
Ministero della Salute Lungotevere Ripa n. 1 00153 Roma (P.M.)



Ministero della Salute
Il Sottosegretario di Stato

Molto è stato fatto in ambito malattie rare nel corso degli ultimi mesi, a partire dal Testo Unico approvato lo scorso novembre che ha finalmente dato un quadro normativo univoco su cui incardinare molti altri provvedimenti.

Ora però è necessario mettere a terra quanto previsto da questo impianto legislativo e non solo: dal Piano Nazionale Malattie Rare, che è pronto e da adottare con accordo in Conferenza Stato Regioni, a tutti i bandi di ricerca per far avanzare la conoscenza sulle singole patologie, con ricadute sulle terapie e sulle diagnosi delle malattie rare.

Questa è la roadmap da cui non si torna indietro, per non lasciare indietro nessuno.

Con un cordiale augurio di buon lavoro, vi ringrazio di cuore.

Roma, 20 luglio 2022

Sen. Prof. Pierpaolo Sileri