



Comunicato stampa, 22 giugno 2017

Fondazione di un'associazione di coordinamento per le malattie rare

Un gruppo di importanti operatori del panorama sanitario ha annunciato in data odierna la fondazione del kosek, la *Coordinazione nazionale malattie rare*. I cantoni, le organizzazioni dei pazienti, i fornitori di servizi e la ASSM desiderano collaborare al miglioramento della situazione assistenziale delle persone colpite da malattie rare in Svizzera nonché promuovere la partecipazione agli sviluppi internazionali e il contatto con la ricerca internazionale.

Attualmente, la situazione assistenziale delle persone affette da malattie rare in Svizzera è spesso inadeguata. Non di rado capita che il raggiungimento di una diagnosi sia preceduto da un'odissea di accertamenti presso vari esperti. Le operazioni di trattamento e cura sono inoltre rese difficoltose dalla distribuzione disomogenea dei centri di contatto sul territorio nazionale. Sebbene ogni malattia possa essere considerata rara, di fatto sono molte le persone colpite: in Svizzera, infatti, sono circa 500 000 le persone affette da una delle 8 000 malattie rare conosciute. Il Consiglio federale ha preso atto di questo dato nel Piano nazionale malattie rare. Da due anni, gli operatori attivi nel settore dell'assistenza sanitaria lavorano a fianco delle organizzazioni dei pazienti e delle autorità sanitarie per migliorare la situazione delle persone affette da malattie rare.

Il 22 giugno 2017 le parti in causa del settore sanitario hanno fondato a Berna un'unità di coordinamento dedicata alle malattie rare, che ha preso il nome di *Coordinazione nazionale malattie rare*. I membri fondatori sono ProRaris, la federazione delle organizzazioni dei pazienti con malattie rare, la Conferenza svizzera delle direttrici e dei direttori cantonali della sanità (CDS), l'Accademia svizzera delle scienze mediche (ASSM), l'Associazione medicina universitaria Svizzera (unimedsuisse), l'Alleanza svizzera degli ospedali pediatrici (AllKidS) nonché un gruppo di ospedali e cliniche non universitari. L'associazione costituisce il fondamento da cui partire per l'elaborazione di soluzioni comuni, volte a colmare le lacune identificate a livello assistenziale.

La Coordinazione nazionale malattie rare si prefigge l'obiettivo di realizzare una rete attraverso cui condividere le conoscenze disponibili e, qualora necessario, realizzare nuovi collegamenti tra istituzioni specializzate, esperti e centri di riferimento. La priorità è quella di offrire servizi che possano facilitare il processo diagnostico in caso di malattie rare ed eliminare le carenze in ambito assistenziale. Le reti e i centri di riferimento, una volta istituiti, verranno sottoposti a una procedura di riconoscimento e, successivamente, indicati alle persone interessate come uffici di contatto.

Una delle richieste principali delle persone affette da malattie rare riguarda non solo la partecipazione della Svizzera alla ricerca internazionale in questo settore, ma anche la possibilità di consultare esperti in altri Paesi, qualora l'offerta sul territorio elvetico non sia sufficiente. I promotori della Coordinazione nazionale malattie rare considerano questa dimensione internazionale come una componente importante del loro compito. Per questo i

relativi comitati promuoveranno il contatto con gli ambienti scientifici internazionali al fine di approfondire le conoscenze attuali e contribuire alla ricerca.

Attualmente, la creazione della Coordinazione nazionale malattie rare rappresenta una pietra miliare per le organizzazioni di sostegno. Il Prof. Jean-Blaise Wasserfallen, presidente della suddetta associazione, ha affermato: «La presenza dei principali operatori attorno a un tavolo comune permetterà di trovare soluzioni ai complessi problemi di assistenza per i pazienti con malattie rare». Anne-Françoise Auberson, presidentessa di ProRaris, è lieta degli attuali sviluppi: «La fondazione di un'organizzazione comune, in grado di affrontare i problemi che affliggono le persone con malattie rare, è un passo incoraggiante per tutti i pazienti. Saremo entusiasti di attuare i progetti concertati insieme».

Informazioni

Prof. Jean-Blaise Wasserfallen, presidente kosek

Telefono: 021 314 18 02, 079 556 16 56; e-mail: jean-blaise.wasserfallen@chuv.ch

Anne-Françoise Auberson, presidentessa ProRaris

Telefono: 031 331 17 33, 079 216 95 41; e-mail: afauberson@proraris.ch

Agnes Nienhaus, segreteria kosek, direttrice unimedsuisse

Telefono: 031 306 93 85; e-mail: agnes.nienhaus@unimedsuisse.ch