



Ra. 27/02/2017
PG:0032726/2017

ID 992460602
REG 144/2017

Il Consiglio comunale di Ravenna

nella seduta del 14/03/2017

adotta il seguente Ordine del Giorno

**28 febbraio: Giornata internazionale delle malattie rare.
Un impegno costante di tutte le componenti della società
per dare speranza ai malati e alle loro famiglie.**

Per il 2017 un tema: *La Ricerca*; uno slogan “*Con la ricerca le possibilità sono infinite*”.

Premesso che:

la ricerca sulle malattie rare è fondamentale per fornire ai pazienti le risposte e le soluzioni di cui hanno bisogno, che si tratti di un trattamento, cura o una migliore assistenza; una malattia si definisce rara quando la sua prevalenza, intesa come il numero di casi presenti su una data popolazione, non supera una soglia stabilita. **In UE la soglia è fissata a allo 0,05 per cento della popolazione, ossia 5 casi su 10.000 persone.** Il numero di malattie rare conosciute e diagnosticate oscilla tra le 7.000 e le 8.000, ma è una cifra che cresce con l'avanzare della scienza e in particolare con i progressi della ricerca genetica. **Si parla dunque non di pochi malati ma di milioni di persone in Italia e addirittura decine di milioni in tutta Europa.** Secondo la rete *Orphanet Italia* nel nostro paese sono 2 milioni le persone affette da malattie rare e il 70 per cento sono bambini in età pediatrica;

il **[Decreto Ministeriale n. 279 del 2001](#)**, al fine di assicurare specifiche forme di tutela ai soggetti affetti da malattie rare, ha istituito la Rete nazionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare. La Rete è costituita da Presidi accreditati, preferibilmente ospedalieri, appositamente individuati dalle Regioni, aventi documentata esperienza in attività diagnostica o terapeutica specifica per le malattie rare e da Centri interregionali che, oltre a coordinare i Presidi della Rete, gestiscono il Registro interregionale delle malattie rare (in coordinamento con il Registro nazionale istituito presso l'Istituto superiore di sanità), lo scambio delle informazioni con gli altri Centri e con organismi internazionali competenti, l'informazione ai cittadini ed alle associazioni dei malati e dei loro familiari in ordine alle malattie rare ed alla disponibilità dei farmaci; al fine di attuare quanto previsto dal Decreto Ministeriale, con **[Delibera n. 160 del 2 febbraio 2004](#)**, la Giunta Regionale dell'Emilia Romagna ha individuato i Presidi presenti nella Regione, in funzione delle malattie rare per le quali risultano essere specializzati (**[elenco Presidi – eventualmente fare un link alla parte del sito \[www.saluter.it\]\(http://www.saluter.it\) contenente l'elenco dei Presidi regionali](#)**).

Considerato che:

l'impegno UNITARIO di tutti i soggetti potenzialmente atti a modificare in meglio la situazione per arrivare ad avere una migliore assistenza e una costante e supportata ricerca per i pazienti è il **tema** scelto quest'anno come filo conduttore di tutti gli appuntamenti in programma. Un percorso che in realtà è stato già avviato nelle singole nazioni che aderiscono alla Giornata attraverso le **conferenze nazionali del [progetto Europlan](#)** promosso dall'**Unione Europea** a cui anche Telethon ha partecipato al fine di **elaborare e attuare un piano nazionale che coordini tutte le iniziative nel campo delle malattie rare.** Per rafforzare questo percorso, la giornata internazionale mette insieme **tutti gli attori del sistema: pazienti, medici, ricercatori, operatori sanitari e sociali, aziende farmaceutiche e istituzioni.**

Atteso che si rende necessario:

un percorso che permetta a tutte le persone che combattono con una malattia rara complessa di **porre il paziente al centro del sistema**. Il coinvolgimento sempre più attivo del paziente sta portando la ricerca ad essere più mirata alle esigenze dei chi soffre di patologie rare. Oggi in diversi casi i pazienti sono motori della ricerca, sostenitori della ricerca, attraverso promozione di raccolta fondi, partner in progetti di ricerca e inclusi nella governance del progetto; partecipano come soggetti oltre che nella fase progettuale di studi clinici, garantendo che si tenga conto delle loro reali esigenze e che il punto di vista del paziente non venga trascurato.

Rompere l'isolamento di chi vive con una malattia rara con eventi di sensibilizzazione è fondamentale. I malati rari e le loro famiglie devono sapere che possono contare su un movimento mondiale che si mobilita per la ricerca di cure e forme di assistenza sempre migliori.

-La rete che si sta creando sulle malattie rare potrà permettere di avere sempre più facilmente *accesso a informazioni sulla propria patologia* e avere punti di riferimento sia a livello nazionale che a livello internazionale.

-Il ruolo delle Associazioni dei pazienti è stato fondamentale nell'incoraggiare politiche mirate, ricerche ed interventi di assistenza sanitaria. La Consulta ha lo scopo di rafforzare i legami e le sinergie tra le organizzazioni di tutela della rete delle malattie rare e sono cruciali perchè esercitano una pressione supplementare per lo sviluppo di [medicinali orfani](#) contro le malattie rare.

Si impegna il Sindaco, tenuto conto anche della delega alla Sanità e del suo importante ruolo nella Riforma della Asl Romagna

a cogliere l'occasione di questo evento per **assumersi un impegno concreto volto ad assicurare il suo impegno e quello della Giunta**, anche attraverso un tavolo dedicato, a collaborare e sostenere l'università, i medici e ricercatori, le aziende, affinché, ognuno per le sue competenze, vengano invitati e accompagnati ad agire, nelle loro decisioni, per migliorare e sostenere la ricerca

si impegna inoltre la Giunta

a supportare concretamente le Associazioni dei malati nelle loro iniziative che hanno lo scopo di aumentare sensibilmente la consapevolezza dell'importanza della conoscenza delle malattie rare per la comunità, sia dei portatori che per la Società in generale:

- a rendicontare annualmente alla Commissione Sanità l'andamento degli impegni assunti.

A tal scopo si chiede di tenere in considerazione anche gli atti prodotti dall'Unione europea, che aiuta a mettere in comune le scarse risorse attualmente disperse nei diversi Stati membri e promuove azioni comuni per la condivisione di conoscenze e informazioni tra pazienti e operatori sanitari al di là delle frontiere, come ad esempio:

- migliorare il [riconoscimento e la visibilità delle malattie rare](#)
- assicurare una loro [codificazione e tracciabilità adeguate](#) in tutti i sistemi di informazione sanitaria
- sostenere i [piani nazionali per le malattie rare](#) dei paesi membri
- rafforzare [la cooperazione e il coordinamento](#) a livello europeo
- costituire [reti europee di riferimento](#) tra centri di competenza e operatori dei diversi paesi, per condividere conoscenze e indirizzare i pazienti che vivono in paesi nei quali non esistono strutture competenti per la malattia da cui sono affetti
- incoraggiare un maggiore sforzo di [ricerca](#) sulle malattie rare
- valutare le attuali pratiche di [screening](#) della popolazione
- sostenere la creazione di [registri delle malattie rare](#) e istituire una piattaforma europea per la registrazione di tali malattie.

