

Messaggio della First Lady, Signora Clio Napolitano

in occasione della Giornata delle Malattie Rare, 28 febbraio 2009



Anche per l'edizione 2009 della **“Giornata delle Malattie Rare”** vorrei rinnovare a tutti voi che aderite alla *Federazione Italiana Malattie Rare* - UNIAMO e all'Organizzazione Europea **EURORDIS** e comunque a tutte le Associazioni che si occupano di Malattie Rare il sentimento di profondo apprezzamento per l'opera che svolgete a sostegno delle persone affette da malattie rare e delle loro famiglie.

Aiutare a diffondere la conoscenza delle malattie rare – come voi fate – può accorciare i tempi della diagnostica e favorire quindi la ricerca di terapie adeguate. La vostra attività di indirizzo nel segnalare i presidi sanitari competenti e le terapie idonee è di sostanziale aiuto per orientare tempestivamente le persone affette da malattie rare e le

loro famiglie, in particolare per quelle malattie che non possono ancora contare su reti di informazione e sostegno. È importante la promozione, che voi praticate, di contatti e relazioni tra malati e famiglie che condividono lo stesso problema: la malattia, in particolare la malattia rara, rischia di produrre una capsula di isolamento sociale, dalla quale è necessario uscire per non sommare problema a problema.

E' quindi decisiva la vostra attività di sensibilizzazione e di pressione sulla sanità pubblica e sull'industria farmaceutica affinché si investa nella ricerca al fine di produrre nuovi farmaci che rappresentano la speranza dei malati. E' altresì utile che a questa pressione sulla sanità pubblica si aggiunga l'impegno a sollecitare l'erogazione di fondi provenienti da fondazioni e da enti privati.

Pochi riflettono sul fatto che le malattie rare coinvolgono, nel loro insieme, milioni di persone in Italia, in Europa e nel mondo. La vostra attività ha quindi una grandissima rilevanza sociale e credo sia ragione di soddisfazione il fatto che lo scorso novembre la stessa Commissione Europea abbia approvato la Comunicazione sulle Malattie Rare.

Certa del pieno successo di questa **“Giornata delle Malattie Rare”**, che quest'anno ricorre il **28 febbraio** con lo slogan **“L'assistenza al paziente: una questione pubblica”**, vi auguro di cuore di ricevere l'attenzione e il sostegno che pienamente meritate