

**Ufficio Stampa della Provincia autonoma di Trento**

Piazza Dante 15, 38122 Trento

Tel. 0461 494614 - Fax 0461 494615

uff.stampa@provincia.tn.it

**COMUNICATO n. 366 del 23/02/2024**

**Tonina: "Vogliamo muoverci verso una maggiore integrazione dei servizi e dei centri dedicati alle persone con malattia rara"**

## **Recepito il Piano nazionale Malattie Rare**

**Riqualificare la rete assistenziale delle malattie rare in un'ottica di maggiore integrazione dei servizi e dei centri dedicati a queste patologie, caratterizzate non solo dalla scarsa numerosità dei casi, ma anche da difficoltà diagnostiche, limitate opzioni terapeutiche, andamento spesso cronico ed invalidante, oltre che da un forte impatto emotivo di solitudine del paziente davanti alla malattia e frequente ereditarietà della stessa. E' il contenuto del provvedimento adottato oggi dalla Giunta provinciale, su indicazione dell'assessore alla salute, politiche sociali e cooperazione, Mario Tonina, che punta a riordinare il complesso dei servizi esistenti in Trentino dedicati a questo settore, attraverso il recepimento di due documenti fondamentali, il Piano nazionale malattie rare 2023-2026 e il Riordino della rete nazionale per le malattie rare.**

"Recepire questi due documenti non è un semplice atto formale, l'obiettivo è allinearci ed essere coordinati con la rete nazionale, in raccordo con la cosiddetta 'Area vasta', di cui facciamo parte assieme alla Regione Veneto e alla Provincia autonoma di Bolzano, con le quali esiste ormai da quasi vent'anni un accordo di collaborazione nell'ambito delle malattie rare - commenta l'assessore Tonina -. In questo modo si può contare su una casistica adeguata per poter intervenire in modo efficace, favorendo inoltre i pazienti trentini nell'accesso immediato alla diagnosi e alle cure in un contesto più vasto, di livello interregionale e nazionale".

L'attuazione dei due documenti prevede una puntuale ricognizione e una mappatura specifica ed aggiornata dei servizi esistenti dedicati alle malattie rare presenti sul territorio del Trentino e, quindi, l'aggiornamento della rete di Area vasta, azioni che l'esecutivo provinciale ha demandato ad Azienda sanitaria, da attuare nel corso del 2024.

(at)