

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. 458 del 28/02/2025

"La vicinanza, il sostegno e la solidarietà possono fare la differenza nella vita di tante persone", così l'assessore Mario Tonina

Oggi è la Giornata delle malattie rare

Oggi ricorre la Giornata delle Malattie Rare, istituita nel 2008 e celebrata il 29 febbraio, un giorno simbolicamente raro per i malati rari. Negli anni non bisestili cade il 28 febbraio e ha l'obiettivo di accendere i riflettori su chi convive quotidianamente con una malattia rara e sui loro familiari.

"Le malattie rare colpiscono circa il 5% della popolazione mondiale; si tratta di migliaia di patologie, spesso poco conosciute, per le quali le possibilità di cura sono ancora limitate. È proprio per questo che la sensibilizzazione, la ricerca e il rafforzamento dei servizi dedicati devono essere priorità della nostra agenda sanitaria. Come Provincia autonoma di Trento, siamo consapevoli della necessità di offrire risposte concrete ai pazienti e ai loro caregiver. Va in questa direzione la decisione che come esecutivo abbiamo assunto nel febbraio dello scorso anno per recepire il Piano nazionale Malattie Rare e il documento di Riordino della rete nazionale per le malattie rare, un provvedimento che non ha rappresentato un mero atto formale, quanto la volontà di rafforzare la rete assistenziale, mappare i servizi e migliorare l'integrazione per garantire ai pazienti un accesso più rapido alla diagnosi e alle cure, in un contesto che va oltre i confini provinciali. Il Trentino, infatti, partecipa all'Area Vasta insieme alla Regione Veneto e alla Provincia autonoma di Bolzano, una collaborazione che dura da quasi vent'anni e che permette di condividere competenze, strutture e risorse per offrire ai pazienti trentini un'assistenza di qualità e sempre più specializzata. Sappiamo che convivere con una malattia rara significa spesso affrontare non solo difficoltà mediche, ma anche un impatto emotivo e sociale significativo. Nessuno dovrebbe sentirsi solo di fronte alla propria condizione. Ecco perché, oltre al potenziamento delle reti sanitarie, è fondamentale lavorare per accrescere la consapevolezza all'interno della comunità. La vicinanza, il sostegno e la solidarietà possono fare la differenza nella vita di tante persone. Oggi, mentre celebriamo questa giornata, il nostro impegno è chiaro: non lasciare indietro nessuno. Continueremo a lavorare per rafforzare i nostri servizi territoriali e per fare in modo che ogni paziente con una malattia rara possa avere accesso alle cure migliori, nel minor tempo possibile, e possa sentirsi parte di una comunità che si prende cura di lui", questo il pensiero dell'assessore alla salute e politiche sociali, Mario Tonina.

L'assessore ha quindi concluso ringraziando "tutti coloro che contribuiscono ogni giorno a migliorare la vita delle persone con malattie rare e a promuovere iniziative per migliorarne la conoscenza", ricordando la tavola rotonda promossa stamattina da Malattie Rare Trentino ETS, che ha visto la partecipazione, fra gli altri, del dirigente dell'Umse Disabilità ed Integrazione socio sanitaria della Provincia, Roberto Pallanch.

(at)