



*Ministero della Salute*

IL SOTTOSEGRETARIO DI STATO

ON. MARCELLO GEMMATO

**Prot. n. 2023/GM/0001X**

Dott.ssa Cristina Cassone  
Presidente  
FedEmo

Gentilissima Presidente Cassone,

sono davvero spiacente di non aver potuto più prendere parte, come era mio desiderio, all'incontro promosso quest'oggi a Roma da FedEmo, in occasione della XIX Giornata Mondiale dell'Emofilia.

Impegni istituzionali improrogabili non mi consentono di essere presente fisicamente, tuttavia con il pensiero e queste poche righe esprimo la massima vicinanza a tutti i pazienti emofiliaci e ai loro caregivers, egregiamente rappresentati dalla Vostra Federazione, che ringrazio sinceramente per il lavoro encomiabile prestato ogni giorno al fianco dei malati, dei loro familiari, così come delle istituzioni e di noi decisori politici.

E' proprio questo comune sentire che porta avanti le azioni necessarie alla tutela delle persone con malattia rara, come testimonia lo sforzo congiunto di tutti gli attori impegnati nell'aggiornamento del Piano Nazionale Malattie Rare, finalmente completato e ora in attesa di formale adozione dalla Conferenza Stato Regioni.

Il Piano è la traccia per lavorare tutti insieme al miglioramento della diagnosi e dei percorsi assistenziali delle persone con patologie rare, con un approccio multidisciplinare, omogeneo sul territorio e che sappia coniugare innovazione e sostenibilità.

Sono certo che il contributo delle Associazioni dei pazienti e delle organizzazioni di settore continuerà a sostenere le scelte di politica sanitaria e assistenziali nel modo più razionale, a favore dei malati e di chi si prende cura di loro quotidianamente.

Per questo vi ringrazio per aver organizzato questo momento di confronto, di cui sarò lieto di conoscere gli esiti.

A tutti Voi un sincero grazie e i migliori auguri di buon lavoro.

Roma, 17 aprile 2023

On. Marcello Gemmato