ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ
Centro Nazionale Malattie Rare
Il Direttore

Via le Regina Elena, 299
00161 - ROMA
Tel. 06 4990 4016 - Fax 06 4990 4370
malattierare@iss.it

Roma 29/10/2013

Oggetto: Richiesta di linee guida e protocolli uniformi per le malattie rare e autoimmuni

Gentile Sig.ra Deborah , Gentile Sig. Fernando ,

il Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità opera nell'ambito delle linee guida per le malattie rare già da diverso tempo con l'obiettivo di offrire ai decisori politici, ai manager di aziende sanitarie, ai professionisti della salute e ai pazienti un ausilio per le decisioni cliniche e organizzative.

Per quanto riguarda le malattie autoimmuni è attualmente in corso di elaborazione la linea guida "Diagnosi e monitoraggio della polimiosite, della dermatomiosite e della miosite da corpi inclusi" in collaborazione con la regione Toscana.

Il Centro Nazionale Malattie Rare è inoltre disponibile allo sviluppo di altre linee guida sull'argomento valutandone l'inserimento nella programmazione delle attività, programmazione che viene effettuata annualmente con lo scopo di garantire l'efficienza dei processi di sviluppo e della qualità dei documenti prodotti.

Considerando inoltre che per garantire la qualità dei documenti prodotti è necessario un notevole impegno di risorse, il Centro ha agito e agisce anche sul versante della formazione dei professionisti della salute organizzando corsi sui metodi di sviluppo di linee guida con l'obiettivo di promuoverne la produzione e l'utilizzo in Italia a livello locale.

Restando disponibile per qualsiasi altra richiesta o chiarimento in proposito colgo l'occasione per porgervi distinti saluti.

dr.ssa. D. T