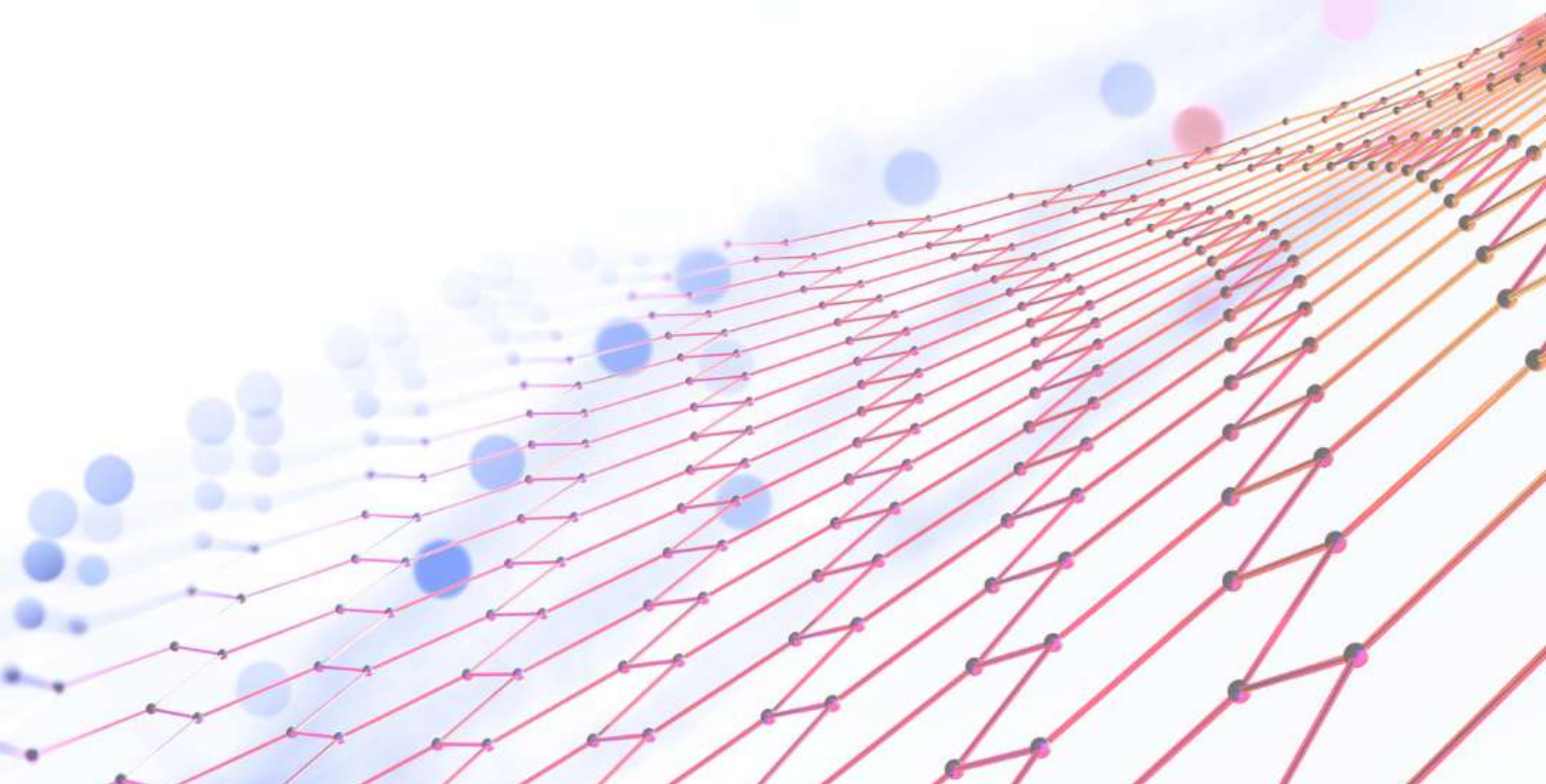


**Che cos'è?**

# MonitoRare



# MonitoRare è il **Rapporto sulla condizione delle persone con Malattia Rara in Italia.**

È **l'unico esempio in Europa** di monitoraggio strutturato delle malattie rare guidato da un'organizzazione di pazienti.



# MonitoRare ci permette di:



**fotografare la realtà** delle persone con malattia rara in Italia;



**valutare l'adeguatezza e l'efficacia** delle politiche pubbliche;



**identificare criticità e disuguaglianze** territoriali;



**fornire evidenze** utili per orientare decisioni e interventi.

MonitoRare adotta una  
**metodologia scientifica e  
partecipata che** integra:



Dati  
istituzionali



Analisi  
documentate



Coinvolgimento  
diretto degli  
stakeholder



Ascolto dei  
pazienti e dei  
caregiver

Il modello di analisi **combina rigore  
scientifico e prospettiva civica** e rende  
il Rapporto uno strumento unico nel  
panorama europeo.