

MALATTIE RARE: A BARI DUE GIORNI DI FORMAZIONE E INFORMAZIONE PER ASSOCIAZIONI E PAZIENTI

Il 24 e 25 maggio ultima tappa formativa del progetto VocifeRare nelle Regioni del Sud Italia

Comunicato Stampa

Bari, 21 maggio 2019 – “VocifeRare” conclude a Bari gli appuntamenti formativi per le persone con Malattie Rare e le Associazioni di pazienti che vivono nelle regioni del Sud Italia. **Venerdì 24 e sabato 25 maggio** si terranno presso l'ex Palazzo delle Poste in **Piazza Cesare Battisti 1** due giornate, completamente gratuite, dedicate alla **formazione e all'informazione** per promuovere non solo il **rafforzamento della rete associativa** delle persone con malattia rara ma anche **azioni condivise** con l'obiettivo di **migliorare la qualità di vita dei pazienti e dei loro familiari**.

Le persone affette da malattia rara in Puglia inserite nel Sistema Informativo Malattie Rare Regione Puglia - SIMaRRP, **ad oggi, sono 19.104, circa lo 0,50% della popolazione residente**. Allo stato attuale, la Rete Malattie Rare della Regione Puglia conta 6 Presidi della Rete Nazionale (PRN) (Aziende Ospedaliere, IRCCS ed Enti Ecclesiastici) e 23 nodi della Rete Regionale Pugliese (Ospedali del Territorio - ASL, IRCCS ed Enti Ecclesiastici).

“Il progetto **VocifeRare** – lo dice il nome stesso – ha come obiettivo quello di **dare voce ai pazienti affetti da malattia rara** – dichiara **Annalisa Scopinaro, neo Presidente UNIAMO**. Scopo di queste giornate, promosse da Uniamo, **Federazione Italiana Malattie Rare** e co-finanziate da **Fondazione con il Sud**, è di sensibilizzare su diversi aspetti come la **formazione**, l'**accompagnamento** e la **comunicazione**, oltre che favorire l'azione delle organizzazioni dei pazienti con malattie rare, la **responsabilità sociale**, l'**assistenza** e la **ricerca sociale**. Nella regione Puglia – conclude Annalisa Scopinaro - UNIAMO FIMR è membro del CO.REMAR e l'inclusione dei rappresentanti dei pazienti nei processi decisionali ha favorito l'interazione e l'implementazione della conoscenza sulle malattie rare, rendendo così possibile l'attuazione di servizi idonei”.

Venerdì 24, dalle 14.30 alle 18.30 sarà dedicato ad un **approfondimento sulla riforma del Terzo Settore**: verranno illustrate le necessità di adeguamento dello statuto, la scelta della forma organizzativa (ODV, APS) e gli strumenti operativi per acquisire la personalità giuridica. **Nel corso della seconda giornata, invece, verranno forniti strumenti utili per il corretto funzionamento delle Associazioni**: come comunicare attraverso i social, quali strumenti utilizzare per la gestione dei soci e l'archiviazione dei contatti, come compilare correttamente il Bilancio Sociale utilizzando flussi di informazione interna e di comunicazione esterna. È previsto, inoltre, sempre nella giornata di sabato, un intervento su **“La riforma del Terzo Settore: applicazioni e strumenti nella Regione Puglia”** a cura di Vito Intino, Portavoce Forum Terzo Settore Puglia e componente Tavolo Tecnico Legislativo sul Terzo Settore della Regione Puglia.

Cosa sono le malattie rare

*Epidermolisi bollosa, Sindrome di Williams, Sindrome dell'x fragile, malattia di Fabry, ipoparatiroidismo, emofilia b, fibrosi polmonare idiopatica, immunodeficienze primitive, amiotrofia spinale infantile, malattia di Stargardt, talassemia: sono solo alcuni dei nomi delle oltre **6 mila malattie rare** ad oggi conosciute. Si definisce rara una malattia che colpisce **non più di 5 persone ogni 10.000**. All'interno di queste patologie rientrano anche quelle*

definite ultra-rare o rarissime perché colpiscono meno di 1 persona ogni milione. **In Italia, il 19% dei pazienti rari attende oltre 10 anni per ricevere conferma di una diagnosi, uno su tre deve spostarsi in un'altra Regione per averne una esatta. Ben l'80% delle malattie rare ha un'origine genetica, sono causate quindi da alterazioni del Dna e si trasmettono per via ereditaria. Si stima che in Europa circa il 4% dei bambini sia affetto da una malattia rara e che circa 30 milioni le persone colpite da una malattia genetica, quasi 1 milione nel nostro paese. Quasi tutte le malattie genetiche sono malattie rare, ma non si può dire, al contrario, che tutte le malattie rare abbiano un'origine genetica.**

UNIAMO FIMR onlus

In Italia sono oltre 100 le associazioni di patologie rare che si uniscono sotto il cappello di UNIAMO e ne promuovono l'obiettivo che è quello di migliorare la qualità della vita delle persone colpite da malattia rara, attraverso l'attivazione, la promozione e la tutela dei diritti vitali dei malati rari nella ricerca, nella bioetica, nella salute, nelle politiche sanitarie e socio-sanitarie.

*La Federazione UNIAMO tra gli altri obiettivi, porta avanti quello di lavorare in rete con tutti gli attori del sistema, gettando le basi per un modello globale di presa in carico che sia in grado di rispondere ai bisogni assistenziali complessi, alle esigenze di cura personalizzata, sostenibile e funzionale alla necessità di una **ricerca** di qualità per le persone con malattia rara.*