

## COMUNICATO STAMPA

### **Le priorità delle persone affette da malattia rara: una query per la “Maratona del Patto per la Salute” e l’aggiornamento del PNMR**

**Roma** - UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare ha lanciato una *query* per raccogliere le priorità delle Associazioni sui temi stabiliti dal Ministero della Salute e che saranno oggetto di dialogo durante l’iniziativa “Maratona del Patto per la Salute”, per presentarle in maniera unitaria e di impatto.

La Maratona è stata lanciata dallo stesso Ministero per raccogliere idee, stimoli e buone pratiche, per migliorare insieme la sanità pubblica e per promuovere l’innovazione partecipata.

UNIAMO presenterà in quest’occasione sia le priorità emerse dalla *query*, sia le criticità sollevate dal V Rapporto MonitoRare che sarà pubblicato e presentato il prossimo 3 luglio.

“La Federazione coglie anche questa occasione per coinvolgere ulteriormente le associazioni dei pazienti in questa importante e, sicuramente, produttiva iniziativa del Ministero – spiega la Presidente di UNIAMO Annalisa Scopinaro - e ne riporteremo i risultati anche in sede di Tavolo per l’aggiornamento del Piano Nazionale per le Malattie Rare, convocato ufficialmente e a cui la Federazione parteciperà come rappresentante dei pazienti”.

#### **Contatti**

Chiara Pagliafora  
Ufficio comunicazione e stampa  
Tel 06-4404773  
[comunicazione@uniamo.org](mailto:comunicazione@uniamo.org)

UNIAMO FIMR  
Via Nomentana, 133  
00161 Roma  
[www.uniamo.org](http://www.uniamo.org)