

Comunicato stampa

Incontro con pazienti, parlamentari e dirigenti sanitari
in programma il 28 febbraio a Roma a Palazzo Giustiniani

Giornata malattie rare, focus UNIAMO su terapie e qualità di vita

Roma, 19 febbraio - Aggiornare il Piano nazionale sulle malattie rare e approvare una legge quadro di riferimento. Ampliare lo screening neonatale esteso. Promuovere l'accesso a terapie avanzate e innovative. Stimolare il completamento dell'iter della legge sul "care giver". Quattro obiettivi concreti per una *mission* chiara: migliorare la qualità di vita delle persone colpite da malattia rare e sostenere le loro famiglie, per una società più equa, attenta ai bisogni dei più fragili, e per garantire pari opportunità a tutti. Alla vigilia della **Giornata delle malattie rare** ([#giornatadellemalattierare](#), [#rarediseaseday](#)), che si celebra il 29 febbraio, **UNIAMO** - Federazione Italiana per le Malattie Rare Onlus chiama a raccolta **venerdì 28 febbraio, dalle ore 9.30, a Palazzo Giustiniani** (Sala Zuccari, Via della Dogana Vecchia, 29), parlamentari, dirigenti e vertici dei principali interlocutori istituzionali e privati per condividere una strategia comune per individuare una road-map efficace.

I numeri. La Giornata delle malattie rare è stata istituita nel 2008, scegliendo la data del 29 febbraio (un giorno raro per i malati rari). Nel corso degli anni è diventata un evento di portata mondiale, coinvolgendo oltre 80 Paesi. In Europa una malattia viene riconosciuta rara quando colpisce meno di una persona 1 ogni 2.000, ma la definizione varia in altri Paesi. Nell'Unione europea si stima che siano più di 30 milioni le persone affette da una delle oltre 6.000 malattie rare ad oggi conosciute (in Italia oltre 1 milione e 200 mila casi).

*"La Giornata internazionale delle malattie rare – sottolinea la senatrice **Paola Binetti**, presidente dell'Intergruppo parlamentare sulle malattie rare e promotrice dell'incontro insieme a UNIAMO – è un'occasione importantissima per sollecitare sia la pubblicazione del Nuovo piano nazionale che l'approvazione di una legge ad hoc. L'intergruppo parlamentare sulle malattie rare è fortemente impegnato ad ottenere l'approvazione di strumenti normativi efficaci per migliorare la qualità della assistenza e della ricerca in un campo così delicato e intrinsecamente innovativo".*

Il convegno. I lavori del convegno, moderati dal giornalista **Fabio Mazzeo**, si avvieranno alle ore 9.30 con i saluti istituzionali dei senatori **Antonio De Poli**, **Paola Taverna** e **Stefano Collina**. A seguire, intervento introduttivo di Binetti ("Le Malattie rare sono ancora una priorità di sanità pubblica?") e

dibattito sul “Testo unico sulle malattie rare), a cui parteciperanno diversi deputati della Commissione Affari sociali: **Fabiola Bologna, Paolo Russo, Vito De Filippo**. Alle 11 si passerà alle testimonianze dirette delle persone con malattie rare, con la presidente di UNIAMO, **Annalisa Scopinaro**, affiancata da **Margherita Gregori** (rappresentante regionale) e un rappresentante europeo, insieme a **Luca Abete** (ideatore campagna sociale #NonCiFermaNessuno).

Subito dopo, alle 12, l’attenzione si sposterà sul “Piano Nazionale Malattie Rare”, attraverso il confronto tra la dott.ssa **Rosita Mariniello** (Programmazione sanitaria Ministero della Salute), la dott.ssa **Domenica Taruscio** (Iss, direttore Centro nazionale malattie rare), la prof.ssa **Paola Facchin** (coordinatrice Tavolo Interregionale Malattie rare). Infine, alle 12.45, “L’industria farmaceutica a supporto della ricerca e della terapia”, due interventi di **Massimo Scaccabarozzi**, presidente Farindustria, e **Riccardo Palmisano**, presidente Assobiotec.

*“Le richieste dei pazienti, presentate in questa giornata, devono spingere gli interlocutori istituzionali – sottolinea la presidente **Scopinaro** - a garantire alle persone con malattia rara e alle loro famiglie provvedimenti legislativi che tengano conto di tutti gli aspetti della vita quotidiana: l’assistenza sanitaria e sociale, il diritto alle terapie, al lavoro, al tempo libero e allo sport. Deve essere confermato il diritto ad una cittadinanza piena, rimuovendo gli ostacoli che impediscono l’equità”.*

UNIAMO. UNIAMO F.I.M.R. Onlus è la Federazione delle associazioni di pazienti affetti da malattie rare e l’Alleanza Nazionale Italiana di EURORDIS, *European Organisation for Rare Disease*. UNIAMO mette al centro della sua filosofia l’attenzione ai bisogni dei pazienti e delle loro famiglie ed è al loro fianco con il fine di “Migliorare la qualità di vita delle persone colpite da malattia rara, attraverso l’attivazione, la promozione e la tutela dei diritti dei malati rari nella ricerca, nella bioetica, nella salute, nelle politiche sanitarie e socio-sanitarie”.

UNIAMO nasce nel 1999 a Roma, grazie alla volontà di 20 associazioni di pazienti con malattia rara. Fin dalla fondazione è parte di EURORDIS (European Organisation for Rare Diseases), alleanza europea di associazioni di pazienti affetti da malattia rara, è composta da 16 federazioni nazionali, 400 associazioni, distribuite su 40 Paesi. UNIAMO la rappresenta in Italia.

L’attività di UNIAMO si articola attività di advocacy a favore dei malati rari, attraverso presentazione di emendamenti su leggi, stipula di patti e protocolli di intesa, continuo confronto con le istituzioni politiche, relazioni con tutti gli stakeholder del settore e partecipazione istituzionalizzata a organismi e Tavoli di lavoro. Pubblichiamo dal 2015 MonitoRare, il rapporto sulla condizione della persona con malattia rara in Italia, unico esempio in Europa di strumento di monitoraggio realizzato dalla comunità dei pazienti.