

ASSISTENZA SANITARIA E ASSISTENZA SOCIALE: L'INTEGRAZIONE POSSIBILE

QUESTO IL FOCUS DELLA XII GIORNATA DELLE MALATTIE RARE CHE SI CELEBRA IN TUTTO IL MONDO IL PROSSIMO 28 FEBBRAIO

- ***Pazienti rari: 7 su 10 sono costretti a ridurre o sospendere il proprio lavoro; 8 su 10 hanno difficoltà a svolgere semplici compiti quotidiani***

Comunicato Stampa

Roma, 6 febbraio 2018 – In occasione della XII edizione della Giornata delle Malattie Rare, che si celebra in tutto il mondo il prossimo 28 febbraio, FIMR Uniamo Onlus (Federazione Italiana Malattie Rare) rende noti i risultati della prima indagine realizzata da EURORDIS-Rare Diseases Europe in 42 Paesi Europei attraverso il Rare Barometer. L'indagine "Juggling care and daily life – gestire l'assistenza e la vita quotidiana", che ha visto la partecipazione di 3.071 persone, tra pazienti e caregiver, ha affrontato diversi aspetti tra cui la gestione dell'assistenza, la salute mentale, l'occupazione e l'impatto economico.

Dall'indagine è emerso che **7 intervistati su 10**, tra pazienti "rari" e loro familiari/caregiver, **sono costretti a ridurre o sospendere la propria attività professionale** a causa della malattia; **8 su 10 hanno difficoltà a svolgere semplici compiti quotidiani** (faccende domestiche, preparazione pasti, shopping ecc.); **2/3 dei caregiver** dedicano **più di due ore al giorno ad attività legate alla malattia**. Non solo: le persone che convivono con una malattia rara e i loro accompagnatori/familiari **riferiscono di essere infelici e depressi 3 volte in più rispetto alla popolazione generale**.

La maggior parte delle persone con malattia rara e i loro caregiver devono coordinare una serie di attività essenziali per la gestione della malattia: procurarsi i medicinali, provvedere alla somministrazione degli stessi a domicilio e fuori casa; gestire le terapie riabilitative e visite mediche; gestire gli esami specialistici per ottenere la diagnosi della patologia, ottenere l'esenzione, ottenere il riconoscimento dell'invalidità per accedere agli ausili protesici o diritti necessari all'accesso dei diversi servizi di supporto sociale, di comunità e di "sollievo" per la famiglia, non da trascurare la gestione dell'inclusione scolastica e lavorativa.

Gestire le tante attività di cui necessita un "malato raro", oltre a quelle quotidiane come lavoro, scuola e tempo libero, diventa spesso una sfida molto impegnativa.

La Giornata di quest'anno si concentra proprio sulla **necessità di coordinare tutti gli aspetti dell'assistenza** con l'obiettivo di **migliorare la vita delle persone** che convivono con una malattia rara ed i loro caregiver, cercando di **integrare al meglio l'assistenza sanitaria e assistenza sociale**.

Altro faticoso percorso per i pazienti è la **ricerca di centri di competenza per la presa in carico** per gestire il loro *follow-up*: questi centri devono avere caratteristiche ben precise e devono assicurare la multidisciplinarietà, in particolare una coorte di specialisti adeguati e la cosiddetta *transitional care*, cioè il passaggio dall'età pediatrica all'età dell'adulto con un *setting* di cure appropriato.

In Italia, la Giornata è coordinata da **FIMR Uniamo Onlus** in qualità di Alleanza Nazionale di EURORDIS – European Organisation For Rare Disease - che ha in programma nelle diverse città tantissimi eventi di sensibilizzazione

organizzate anche localmente dalle associazioni di malattie rare e istituzioni. **Il programma completo degli eventi può essere consultato sul sito della Federazione, www.uniamo.org** e sui social network dedicati alla giornata delle malattie rare. A livello mondiale, la Giornata si celebra in oltre 94 Paesi e la mappa dei paesi coinvolti con i relativi programmi possono essere consultati sul sito rarediseaseday.org

La Campagna nazionale di sensibilizzazione e informazione è resa possibile grazie al supporto incondizionato di **Biogen Italia, Novartis Farma, Pfizer, Sanofi Genzyme, Shire Italia S.p.A. (ora parte di Takeda), Roche Pharma, Alnylam Farmaceutici, Celgene e Kyowa Kirin**, aziende del farmaco attive nella ricerca per le terapie delle patologie rare.

Cosa sono le malattie rare

*Malattia di Fabry, ipoparatiroidismo, emofilia b, epidermolisi bollosa, 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. Per alcuni l'odissea non ha fine, **sono i non diagnosticati**. 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.*

Cos'è la Giornata delle Malattie Rare

Ideata e lanciata nel 2008 da EURORDIS e dalle Federazioni Nazionali che compongono il suo Consiglio delle Alleanze, EURORDIS raggruppa oltre 800 organizzazioni in oltre 70 Paesi in rappresentanza di oltre 30 milioni di pazienti, la Giornata delle Malattie Rare è oggi un evento di caratura mondiale che coinvolge oltre 94 paesi nel mondo. In Italia la Giornata è coordinata da UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare Onlus.

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.*

PER SAPERNE DI PIU' SUGLI EVENTI IN PROGRAMMA; www.uniamo.org; www.rarediseaseday.org; www.malattirari.it

Per informazioni:

Ufficio stampa GAS Communication
Mara Cochetti – cell 347 8524261

UNIAMO
FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE
ONLUS
Rare Diseases Italy



Stefania Perrelli – cell. 3391055123