

**Comunicato stampa**

## **Giornata Mondiale del Malato, FAVO e UNIAMO firmano protocollo di intesa**

L'accordo prevede una stretta collaborazione fra le due Federazioni, prima di tutto per garantire la piena e rapida attuazione della Legge 175, *“Disposizioni per la cura delle malattie rare e per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani”*

Roma, 11 febbraio 2022 – In occasione della XXX Giornata Mondiale del Malato è stato firmato il protocollo di intesa fra FAVO - Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia e UNIAMO - Federazione Italiana Malattie Rare.

Il protocollo nasce in linea con quanto previsto nella Rare Cancer Agenda 2030 della Joint Action on Rare Cancers, a cui hanno attivamente partecipato le rispettive associazioni europee di riferimento (ECPC per FAVO ed Eurordis per Uniamo) e per vigilare sull'attuazione della Legge 175 *“Disposizioni per la cura delle malattie rare e per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani”*, che comprende anche i tumori rari.

La firma dell'accordo è il punto di arrivo di un percorso di stretta collaborazione intrapreso durante la pandemia da Covid 19, che ha visto le due Federazioni affiancate in continui solleciti al Governo e richieste di emendamenti a decreti in difesa delle persone fragili.

*“In un quadro politico e istituzionale sempre più complesso - dichiara Annalisa Scopinaro, Presidente UNIAMO - è necessario far sentire la voce dei fragili in maniera chiara, autorevole e unitaria. L'accordo con FAVO è il modo migliore per ottimizzare gli sforzi che entrambi facciamo quotidianamente in questa direzione. I nostri expertise potranno potenziarsi a vicenda”.*

*“Con il Protocollo – afferma Francesco De Lorenzo, Presidente FAVO - intendiamo innanzitutto portare più Europa in Italia attraverso il recepimento delle modifiche regolatorie e legislative previste dalla Joint Action on Rare Cancers e dall'annunciata riforma della legislazione farmaceutica prevista nel Piano Oncologico Europeo per facilitare ed accelerare l'accesso delle persone con tumori rari e malattie rare ai farmaci orfani, a sperimentazioni cliniche semplificate, alle agevolazioni previste dall'assistenza transfrontaliera, nonché per attuare in Italia quanto previsto dalla Cancer Mission.*

### **FAVO - Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia**

*FAVO è il sindacato dei malati oncologici: mira a creare sinergie fra le oltre 500 associazioni federate, di cui molte gestite da persone affette da tumori, anche rari, e ad assicurare una rappresentanza unitaria dei malati nei confronti delle istituzioni, tutelandone i diritti e sostenendone il ruolo centrale nella pianificazione e nei processi decisionali delle strutture che erogano assistenza socio-sanitaria.*

*Niente per noi, senza di noi.*

[www.favo.it](http://www.favo.it)

### **Uniamo - Federazione Italiana Malattie Rare**

*UNIAMO è il riferimento nazionale per oltre 2 milioni di persone con malattia rara e le loro famiglie. Da oltre 20 anni si impegna per amplificare la voce delle persone con malattia rara e garantire loro diritti e percorsi.*

*Rari, Mai Soli.*

[www.uniampo.org](http://www.uniampo.org) - [comunicazione@uniampo.org](mailto:comunicazione@uniampo.org)