

Comunicato stampa

Una politica inclusiva e centrata sui bisogni delle persone con malattia rara, questa la richiesta della Federazione Italiana Malattie Rare per la nuova legislatura

Elezioni 2022: appello di UNIAMO per una politica a favore dei malati rari

Scopinaro: *“Il 2021 anno di traguardi per i malati rari. Non interrompiamo questa catena virtuosa. Facciamo in modo che la voce della nostra comunità possa continuare a trovare ascolto.”*

Roma, 8 agosto - Il Testo Unico sulle malattie rare (legge 175/2021), la prima Risoluzione ONU sulle malattie rare, lo stanziamento di fondi sulle malattie rare e i tumori rari previsto dal PNRR sono fra gli obiettivi raggiunti nel 2021 per la comunità delle persone con malattia rara.

*“Facciamo in modo che la voce della nostra comunità possa continuare a trovare ascolto e spazio all’interno delle politiche che verranno realizzate nella prossima legislatura. Le persone con malattia rara sono stimate fra i 2 milioni e 200 mila e i tre milioni e mezzo: in concreto potrebbero riempire 25 volte lo stadio di San Siro, una metropolitana di 175 chilometri, 7 volte la capienza di Piazza San Pietro”, dichiara Annalisa Scopinaro, Presidente di UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare. “La solitudine ed il disorientamento sono il denominatore comune delle persone con malattia rara: con il supporto di programmi elettorali inclusivi potremmo dare concretezza alle leggi e solo così potremmo dire di essere **RARI, MAI SOLI.**”*

La Federazione ha rivolto il suo appello apolitico a tutti i leader politici, ai membri del Parlamento che provengono dall’ambito sanitario, agli esponenti delle commissioni Affari Sociali della Camera e Igiene e Sanità del Senato.

I principali punti della richiesta:

- **Finanziare il Piano Nazionale Malattie Rare (PNMR)** affinché si arrivi ad uno stanziamento di risorse economiche che vadano a sostenere concretamente le necessità dei singoli individui
- **Rivedere le tabelle INPS** grazie alle quali è possibile ottenere l’invalidità civile, dato che al momento non prevedono la categorizzazione delle malattie rare.

- Investire per **stabilizzare il personale sanitario** all'interno dei Centri di Competenza al fine di garantire un'adeguata presa in carico dei pazienti.
- Sostenere le **reti ERN** (European Reference Network) e le ricerche che realizzano.
- Far approvare i **decreti attuativi della legge 175/2021 in tempi brevi** per dare risposte concrete ai bisogni dei pazienti e delle loro famiglie; allo stesso modo emanare quelli relativi alle **sperimentazioni cliniche (L. 3/2018)**.
- Accelerare la **procedura di approvazione dei Lea**, fondamentali per i riconoscimenti di malattia rara e per tutti i trattamenti necessari.
- Incentivare un servizio sanitario di prossimità promuovendo **l'assistenza e le terapie domiciliari, la teleassistenza e la telemedicina**, anche nell'ambito della riforma già prevista delle case e ospedali di comunità
- Sostenere l'inclusione lavorativa delle persone con malattia rara, anche attraverso forme di lavoro flessibili come lo smart working ed il telelavoro.
- Dare concretezza alle attribuzioni dell'**infermiere di comunità**
- Concludere l'iter relativo alla legge sui **caregiver**
- **Valorizzare l'apporto di competenza delle Associazioni e dei loro rappresentanti all'interno di tutti i processi e procedimenti fatti da qualsiasi Istituzione**, attraverso la partecipazione a tavoli e gruppi di lavoro e il coinvolgimento dalle prime fasi della programmazione.

UFFICIO STAMPA UNIAMO

Federazione Malattie Rare

Flaminia Serra cell. 379 1640188

comunicazione@uniamo.org - www.uniamo.org