

## Comunicato stampa

Al Forum Sistema Salute, gli Stati Generali delle Malattie Rare;  
dibattito inter-stakeholders sul percorso diagnostico e presa in carico successiva  
fino alla ricerca e ai trattamenti disponibili e accessibili

# Malattie rare, UNIAMO guida il confronto sui nodi di sistema

Il Ministro della Salute, Roberto Speranza: *“Le malattie rare sono un tema di primo piano, che deve senza esitazioni continuare ad essere una priorità anche nei prossimi anni”*

**Roma, 10 ottobre** - Alla Stazione Leopolda, nella cornice del Forum Sistema Salute 2022, UNIAMO -Federazione Italiana Malattie Rare ha condotto gli Stati Generali delle Malattie Rare; una mattinata per affrontare i temi cruciali che accompagnano la vita delle persone con malattia rara e per confrontarsi in un dialogo interstakeholders sulle soluzioni percorribili. Un confronto aperto, guidato dalla Presidente di UNIAMO, **Annalisa Scopinaro**, e dai rappresentanti dei tavoli di lavoro, per presentare gli esiti dei gruppi di lavoro che la Federazione ha condotto nel mese di settembre sui temi della diagnosi, presa in carico, ricerca e terapie.

Cooperazione e partecipazione delle associazioni di pazienti nel percorso diagnostico, nella ricerca e in particolare all'interno dei comitati etici, la necessità di un maggiore investimento in formazione e informazione sia del personale medico che dei pazienti, la creazione di modelli organizzativi strutturati e trasversali, la collaborazione con le Regioni sono stati i temi discussi nel corso della mattinata insieme a tanti rappresentanti delle Associazioni e delle Istituzioni.

*“Con il Rapporto MonitoRare abbiamo offerto un’istantanea del sistema malattie rare in Italia. Oggi siamo qui per fare rete con tutte le Istituzioni, con il Ministero della Salute, AIFA, l’Istituto Superiore di Sanità e tutte le Regioni per sciogliere i nodi di questo sistema”* ha dichiarato la Presidente di UNIAMO in apertura dell’evento.

Non è mancato il sostegno del **Ministro della Salute, Roberto Speranza**, che ha inviato un messaggio a tutti i partecipanti: *“La definizione della legge per la cura, il sostegno alla ricerca e alla produzione dei farmaci orfani ha segnato un momento fondamentale, che vedo come un punto di partenza affinché chi è affetto da una patologia rara possa presto guardare al futuro con maggiore fiducia. Lavorare in questa direzione significa prendere in carico una questione complessa che investe il nostro sistema sanitario, la ricerca, la farmaceutica, ma che rappresenta anche una sostanziale questione di civiltà, nel solco indicato con chiarezza dalla nostra Costituzione, che a tutti assicura la tutela della salute e il diritto ad essere curati”*.

Nel corso dell'evento è intervenuta anche l'on. **Fabiola Bologna**, deputata della XVIII legislatura e relatrice del Testo Unico Malattie Rare alla Camera che ha sottolineato il ruolo di rappresentatività della Federazione: *"Avere una platea democratica ed esplicita come quella di UNIAMO mette in sicurezza il lavoro che i futuri parlamentari dovranno fare"*.

Anche la **sen. Annamaria Parente**, Presidente Commissione Igiene e Sanità Senato della XVIII legislatura, ha voluto ringraziare la Federazione per il patrimonio di competenze e per la collaborazione attiva durante la sua Presidenza: *"La Risoluzione ONU ci fa guardare il tema delle malattie rare a tutto tondo e non solo dal punto di vista sanitario. La robustezza di un sistema sanitario si manifesta nel modo in cui viene trattata la persona con malattia rara, non ci deve essere disparità fra una Regione e l'altra"*.

Sul tema delle Regioni sono intervenuti i rappresentanti dei Centri di Coordinamento Regionali Malattie Rare: **Simone Baldovino**, CMID - Centro di Coordinamento Rete Interregionale per le Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta, **Giuseppe Limongelli**, Centro di Coordinamento Malattie Rare Campania, **Cecilia Berni**, Referente Regionale Toscana Malattie Rare, **Silvia di Michele**, Referente Regionale Abruzzo Malattie Rare.

Tra gli ospiti anche **Carlo Maria Petrini**, Direttore Unità di Bioetica Istituto Superiore di Sanità e Presidente Centro di Coordinamento Nazionale dei Comitati Etici, **Raffaella Cungi**, presidente Aldel22; **Francesco Dentali**, Presidente FADOI; **Silvia Sestini**, Presidente Associazione Italiana Malati Alcaptonuria; e i portavoce dei tavoli di lavoro: **Barbara D'Alessio**, President & CEO Italian League for Research on Huntington's Disease (LIRH Foundation), **Marcello Bettuzzi**, consigliere UNIAMO, **Eva Pesaro**, Vicepresidente UNIAMO, **Simona Bellagambi** Delegato Estero di UNIAMO, **Annalisa Scopinaro**, Presidente UNIAMO.

## UFFICIO STAMPA UNIAMO

Federazione Malattie Rare

Flaminia Serra cell. 379 1640188

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