

Comunicato stampa

Ieri iniziativa in collaborazione con l'Associazione Nazionale Malattia di Wilson

Malattie rare, evento UNIAMO su PDTA con focus su malattia Wilson

Incontro per informare su patologia e richieste pazienti e per sottolineare l'importanza dei Percorsi Diagnostico-Terapeutici Assistenziali

Roma, 18 ottobre 2022 – Si è svolto ieri a Roma l'evento **“La valorizzazione dei PDTA: focus su malattia di Wilson”**, promosso da UNIAMO – Federazione Italiana Malattie Rare in collaborazione con l'Associazione Nazionale Malattia di Wilson. Un pomeriggio dedicato a informare sulla patologia, a evidenziare le richieste dei pazienti, a sottolineare l'importanza dei Percorsi Diagnostico-Terapeutici Assistenziali (PDTA) per le persone con malattia di Wilson. I PDTA sono, infatti, strumenti complessi basati sulle migliori evidenze scientifiche e caratterizzati dall'organizzazione del processo di assistenza al paziente, attraverso il coordinamento e l'attuazione di attività consequenziali e standardizzate da parte di un team multidisciplinare.

“Fondamentale per le persone con malattia rara avere percorsi definiti, purtroppo non è sempre così. Bisognerebbe strutturare meglio anche a livello nazionale o europeo e con linee guida le necessità di ciascun tipo di patologia o di gruppi di patologie. Con l'evento di oggi e grazie al contributo di esperti approfondiremo i percorsi delle persone con malattia di Wilson” dichiara **Annalisa Scopinaro**, Presidente UNIAMO.

L'evento è stato aperto dalla senatrice uscente **Paola Binetti**: *“Manteniamo alta l'attenzione sulle Malattie Rare. Oltre 2 milioni di pazienti, grazie alla legge approvata nella scorsa legislatura, hanno a disposizione uno strumento innovativo che necessita però dei decreti attuativi per offrire soluzioni concrete alle persone con malattia rara e alle loro famiglie. Non mancano solo i decreti attuativi: il Piano nazionale delle Malattie Rare è fermo da oltre dieci anni, i fondi per la ricerca sono inaccessibili. il Parlamento, in accordo con tutte le associazioni dei pazienti, ha fatto un grande sforzo di sintesi. Ma tutto è fermo e toccherà al prossimo ministro della Salute riprendere le cose in mano, in segno di rispetto per i diritti di tutti i malati, così come afferma la nostra Costituzione”*.

Nel pomeriggio, dopo l'intervento dell'onorevole **Fabiola Bologna** sui cambiamenti che la L. 175/2021 ha apportato sui PDTA, si sono confrontati i principali esperti sulla patologia: ad

aprire il dibattito, il prof. **Andrea Lenzi**, Coordinatore della Rete per le Malattie Rare – Regione Lazio, a seguire la lectio magistralis del Prof. **Massimo Zuin**, della Medicina Interna di Scienze della Salute, dell'Università degli Studi di Milano.

Il prof. **Raffaele Iorio**, del Dipartimento Scienze Mediche Traslazionali, Pediatria, Università di Napoli Federico II, il prof. **Antonio Grieco**, dell'Università Cattolica S.Cuore- Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli-IRCCS-Roma, la dott.ssa **Nora Cazzagon**, del Dipartimento Scienze Chirurgiche, Oncologiche e Gastroenterologiche, Università degli Studi di Padova si sono soffermati sugli aspetti clinici da attenzionare.

L'intervento del dott. **Alfredo Petrone**, Segretario Nazionale settore FIMG INPS, ha affrontato il tema dei riconoscimenti assistenziali per le persone con malattia rara. Il prof. Antonio Giulio De Belvis ha illustrato l'esperienza del PDTA della Fondazione Policlinico Gemelli, il primo per la rilevanza data alla transizione del paziente pediatrico.

A seguire una tavola rotonda con i responsabili dei Centri di Coordinamento Malattie Rare che si sono confrontati sui percorsi della Malattia di Wilson nelle Reti Regionali: **Monica Mazzucato**, Università di Padova, Coordinamento Malattie Rare Regione Veneto, **Giuseppe Limongelli**, Direttore Responsabile Centro Coordinamento Malattie Rare Regione Campania, **Erica Daina**, Referente Coordinamento Rete malattie rare della Lombardia, Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS, **Simone Baldovino**, referente della Regione Piemonte presso la Subarea Malattie Rare della Commissione salute, direttore del Masteri in Malattie Rare dell'Università di Torino e **Luigi Pais Dei Mori**, Consigliere Fnopi, Presidente dell'Ordine delle Professioni Infermieristiche di Belluno. L'iniziativa è stata realizzata con il contributo incondizionato di Orphan.

UFFICIO STAMPA UNIAMO

Federazione Malattie Rare

cell. 379 1640188

comunicazione@uniamo.org - www.uniamo.org