**Comunicato Stampa**

**Rare Diseases Day: Iss e Uniamo celebrano la Giornata fra intelligenza artificiale e ‘Rare Reels’**

Roma, 21 febbraio - Dall’uso dell’intelligenza artificiale per aiutare i pazienti ai dati delle segnalazioni al Registro Nazionale, agli aspetti legati alla nutrizione alle attività sullo screening neonatale esteso, senza dimenticare il contributo che le ‘health umanities’, che uniscono la scienza medica alle arti e alle scienze umanistiche per creare una visione più completa della salute, possono dare alle persone che vivono con la malattia. Sono solo alcuni dei temi trattati oggi durante il convegno ***“Istituto Superiore di Sanità e UNIAMO per la Giornata per le Malattie Rare***” organizzato dall’Iss e dalla Federazione delle associazioni di pazienti in vista della giornata mondiale che si celebra il 29 febbraio. Durante l’evento sono stati annunciati anche i vincitori del concorso **‘Rare Reels,** organizzato da **ISS, UNIAMO, Agenzia Italiana Gioventù e All Digital** per sensibilizzare i più giovani sul tema. Ecco alcuni dei temi presentati

**Intelligenza artificiale, health humanities e salute.** A questo tema è stata dedicata la prima sessione del convegno. L'intelligenza artificiale, hanno spiegato i relatori, sta aprendo nuove frontiere nella diagnosi e nella personalizzazione dei trattamenti, rendendo la medicina più precisa e accessibile. Dalla relazione tra HH e IA prende forma uno scenario in cui i dati medici possono essere non solo analizzati scientificamente, ma anche interpretati attraverso la lente delle storie e delle esperienze umane, portando a trattamenti più personalizzati nel rispetto dell’individualità di ciascun paziente.

**Il contest ‘Rare Reels’**

A conclusione della sessione della mattina c’è stata la cerimonia di premiazione del contest “RARE REELS: PEGASO GOES DIGITAL” , organizzato da ISS, UNIAMO, Agenzia Italiana Gioventù e All Digital che quest’anno ha visto protagonisti i giovani, a cui è stato chiesto di produrre dei Reels per Instagram dedicati al mondo delle malattie rare. “*La collaborazione con l'ISS di quest'anno –* ha commentato Annalisa Scopinaro, Presidente UNIAMO *- si lega all'obiettivo di tutta la campagna, quello di sensibilizzare soprattutto i giovani. Dopo FantaSanremo, il Reels Contest è una naturale prosecuzione. Abbiamo inoltre coinvolto i giovani anche per la giuria e pensato un premio che potesse essere un regalo gradito a quella fascia di età. Siamo lieti di aver trovato in tutto l'Istituto interlocutori attenti e collaborativi, con rapporti rafforzati dal protocollo di intesa che lega i nostri due Enti".*

Ecco i vincitori:

Premio "1 giorno da ricercatore all'Istituto Superiore di Sanità" Clara Bonaiti, 24 anni (Lecco)

Premio "1 giorno da ricercatore all'Istituto Superiore di Sanità - menzione speciale social" Lucia Gifuni, 27 anni (Napoli)

**Premio "Una esperienza culturale" Fabiola Forgione, 32 anni (Locri, RC)**

Premio "Quattro giorni al Social Hackathon Umbria 2024 (SHU2024) Eleonora Desogus, 28 anni (Roma)

Premio "Quattro giorni al Social Hackathon Umbria 2024 (SHU2024) - menzione speciale animazione digitale" Elia Cappellini, 14 anni (Roma)

Premio SPECIALE AIG Sarah Di Cara, 22 anni (Palermo)

Menzione speciale GIOVANISSIMI (ex aequo) Istituto comprensivo "A. R. Chiarelli" plesso "G. Battaglini" di Martina Franca (TA) e Istituto Comprensivo “Don Diana” Casal Di Principe (CE)

La seconda sessione, aperta dai saluti del Senatore **Orfeo Mazzella** e dell'Onorevole **Maria Elena Boschi** dell'Intergruppo parlamentare malattie rare e oncoematologiche e moderata dal Direttore del CNMR **Marco Silano** e dalla Presidente UNIAMO **Scopinaro**, ha illustrato le numerose attività che da anni l’Iss, in collaborazione con le associazioni dei pazienti, porta avanti con impegno a sostegno delle malattie rare.

**I dati del registro delle Malattie Rare** Il Registro Nazionale Malattie Rare (RNMR) è stato istituito all’Istituto Superiore di Sanità in attuazione dell’articolo 3 del Decreto Ministeriale (DM) 279/2001. Nel 2022 sono arrivate al Registro 35580 segnalazioni di nuove diagnosi (dato ancora in consolidamento)

**I numeri del Telefono Verde Malattie Rare** Nel biennio 2022-2023, il TVMR ha ricevuto 5411 chiamate (effettuate da 5245 utenti), per un totale di 9245 diversi quesiti. Nel 69,7% dei casi, sono state le donne a rivolgersi al servizio, nel 30,3% gli uomini. La distribuzione per classi di età evidenzia che il servizio è contattato più di frequente da persone di età compresa fra 41 e 60 anni. Rispetto alla tipologia dell’utenza, il 52,7 % è rappresentato dagli stessi pazienti, e il 31,2% da familiari, soprattutto della famiglia nucleare (padre, madre, coniuge o figli) 27,2%.

**Le attività di UNIAMO**

Come di consueto dal 2008, UNIAMO ha organizzato per tutto il mese di febbraio eventi e iniziative con l’obiettivo di sensibilizzare Istituzioni e cittadinanza sul lungo e faticoso percorso che affrontano i malati rari e le loro famiglie. In questa edizione del Rare Disease Day, la diciassettesima, ha scelto in particolare di approfondire la seconda tappa del “viaggio”, la presa in carico che, secondo la Federazione, deve diventare realmente olistica, che metta cioè al centro la persona nella sua unicità e interezza considerando tutte le esigenze sanitarie e sociali. Il messaggio principale della campagna di sensibilizzazione #UNIAMOleforze, infatti, è che la persona non è la sua malattia.