

Comunicato stampa

A Rimini la prima edizione dell'evento istituzionale dedicato alle persone con disabilità, che coinvolge il mondo del Terzo Settore e dell'associazionismo italiano

Malattie rare, UNIAMO all'Expo Aid per un approccio olistico alla salute e il protagonismo del paziente

Annalisa Scopinaro, Presidente della Federazione Italiana Malattie Rare:
*“Tutti i passi avanti non ci sarebbero stati senza il contributo delle Associazioni.
Il nostro compito è unire le loro voci”*

Rimini, 22 settembre – Al Palacongressi di Rimini si sta svolgendo **EXPO AID 2023**, la prima edizione dell'evento nazionale dedicato alle persone con disabilità, che coinvolge il mondo del Terzo Settore e dell'associazionismo italiano. Alla due giorni voluta dal Ministro per le Disabilità, **Alessandra Locatelli**, è presente anche **UNIAMO**: nello stand allestito nell'area espositiva - visitato anche dalla Presidente del Consiglio, **Giorgia Meloni**, che è stata invitata per la prossima edizione della Giornata Malattie Rare - la Federazione Italiana Malattie Rare ed alcune delle Associazione Federate stanno presentando iniziative e progetti messi in campo per migliorare la qualità della vita delle persone con malattia rara, dei loro familiari e caregiver, e per tutelare e difendere i loro diritti, a cominciare da quello alla salute.

UNIAMO è stata protagonista anche nel seminario “Salute e benessere”, uno dei sei incontri organizzati per declinare il tema dell'evento “Io, Persona al centro” che hanno contato oltre 2300 partecipanti. Nel suo intervento la Presidente, **Annalisa Scopinaro**, ha evidenziato l'importanza della rete delle famiglie a supporto della ricerca e della risposta ai bisogni di salute: *“Negli ultimi anni abbiamo raggiunto risultati importanti grazie al fatto di essere uniti, ma restano molti i problemi per le persone con malattia rara, nella maggioranza dei casi anche persone con disabilità: ritardi diagnostici, limitata conoscenza delle patologie, terapie insufficienti, poca sensibilità verso le malattie cosiddette invisibili, difficoltà di riconoscimento, diritti negati, scarsa integrazione sociosanitaria. Come indicato dal Ministro Locatelli, serve rafforzare ancora di più la collaborazione tra tutti gli attori del sistema,*

promuovendo un approccio olistico alla salute, con la persona sempre al centro e protagonista di tutti i processi”.

Fondamentale, quindi, il ruolo delle Associazioni delle persone con malattia rara nell'essere il primo punto di riferimento per le famiglie che impattano con la diagnosi e nel raccogliere la voce e i bisogni dei singoli pazienti. La Federazione nasce per unire queste voci, rendere i bisogni trasversali e tradurli in istanze comuni. Allo stand numero 27 di UNIAMO sono presenti con i loro progetti di inclusione e innovazione: Fondazione Alessandra Bisceglia Viva Ale, Butterfly APS, Federazione Italiana Prader-Willi, Aidel22, ACAR Aps, Amour Onlus, Aima-Child APS, AIMFT odv., ALMA Onlus e PKS Italia Aps.

Ufficio stampa UNIAMO - Federazione Italiana Malattie Rare

Lorenzo Pellas, cell. 379 1640188

comunicazione@uniamo.org - www.uniamo.org